

# SOCIO SANITARIO

Enara BOLAÑOS MATEO

ESTUDIO SOBRE LAS  
PREFERENCIAS DE  
VOLUNTARIADO EN LA  
ASOCIACIÓN NAVARRA DE  
PARKINSON

TFG/*GBL* 2014



Facultad de Ciencias Humanas y Sociales  
Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea

Grado en Trabajo Social



## **Grado en Trabajo Social**

Trabajo Fin de Grado  
Gradu Bukerako Lana

***ESTUDIO SOBRE LAS PREFERENCIAS DE  
VOLUNTARIADO EN LA ASOCIACIÓN NAVARRA  
DE PARKINSON***

Enara BOLAÑOS MATEO

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

## UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA

**Estudiante / Ikaslea**

Enara BOLAÑOS MATEO

**Título / Izenburua**

Estudio sobre las preferencias de voluntariado en la Asociación Navarra de Parkinson

**Grado / Gradu**

Grado en Trabajo Social

**Centro / Ikastegia**

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales / Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea

Universidad Pública de Navarra / Nafarroako Unibertsitate Publikoa

**Director-a / Zuzendaria**

Irene LAPUERTA

**Departamento / Saila**

Departamento de Trabajo Social/ Gizarte Lana

**Curso académico / Ikasturte akademikoa**

2013/2014

**Semestre / Seihilekoa**

Primavera / Udaberrik

## Resumen

Esta investigación tiene por objeto conocer qué tipo de voluntariado prefieren las personas enfermas de Parkinson pertenecientes a la Asociación Navarra de Parkinson.

El estudio se ha llevado a cabo en primer lugar, estudiando, a través de textos científicos la evolución del voluntariado y la figura de la cuidadora en España; y, en segundo lugar, realizando encuestas, tanto telefónicas como presenciales, a los usuarios comentados anteriormente. De esta forma, se observa si los usuarios tienen preferencias femeninas o masculinas en el perfil del voluntario/a, por qué se dan dichas preferencias, si distinguen entre voluntario/ y cuidador/a y cuál es el porcentaje de cuidadores o cuidadoras con respecto a la población objeto de estudio.

*Palabras clave:* Voluntariado; cuidador/a; género; Parkinson y ANAPAR.

## Abstract

The purpose of this study is to identify which type of volunteer is preferred by people with Parkinson's disease who belong to the Parkinson Association of Navarra. This research will be carried out, firstly, by analyzing the evolution of the volunteer work and that of the female carer in Spain based on scientific texts. Secondly, by conducting surveys, both on site and over the telephone, on the users mentioned above. This information will enable us to find out whether those users prefer female or male volunteers, the reason for their preference, whether they make a distinction between the volunteer and carer figures and, finally, what are the percentages of female and male carers in relation to the population under study.

*Keywords:* Volunteer; carer; gender; Parkinson; ANAPAR.

## Índice

|                                   |            |
|-----------------------------------|------------|
| <b>Introducción</b>               | <b>vii</b> |
| <b>1. Marco Teórico</b>           | <b>9</b>   |
| 1.1. Voluntariado                 | 9          |
| 1.2. Cuidador/a                   | 13         |
| 1.3. Legislación                  | 20         |
| 1.3.1. Legislación Voluntariado   | 20         |
| 1.3.2. Legislación sobre cuidados | 24         |
| <b>2. Contextualización</b>       | <b>26</b>  |
| 2.1. ¿Qué es ANAPAR?              | 26         |
| 2.2. ¿Qué es el Parkinson?        | 29         |
| <b>3. Objetivos</b>               | <b>32</b>  |
| 3.1. Objetivo General             | 32         |
| 3.2. Objetivos Específicos        | 32         |
| <b>4. Metodología</b>             | <b>33</b>  |
| <b>5. Resultados de análisis</b>  | <b>38</b>  |
| 5.1. Datos Generales              | 38         |
| 5.2. Cuidador/a                   | 45         |
| 5.3. Voluntariado                 | 58         |
| <b>Conclusiones y propuestas</b>  | <b>71</b>  |
| <b>Referencias bibliográficas</b> |            |
| <b>Anexos</b>                     |            |
| <b>A. Anexo I</b>                 |            |

## Introducción

Esta investigación tiene por objetivo analizar las necesidades en relación al voluntariado de las personas que padecen la enfermedad de Parkinson en Pamplona y que son socios de la Asociación Navarra de Parkinson (ANAPAR). De este modo, se podrá definir mejor sus preferencias, así como el perfil del voluntariado necesario en la asociación, teniendo en cuenta las necesidades observadas y la situación concreta del entorno familiar de las personas cuidadoras. Los resultados de este estudio pretenden contribuir a la creación de un programa de voluntariado óptimo para ANAPAR en Pamplona.

Para ello, en este estudio se presenta, en primer lugar, el marco teórico centrado en la revisión del concepto de voluntariado y su evolución a lo largo de la historia, así como el contenido del propio término. También su estrecha relación, y la confusión social que existe entre el término voluntariado y el de cuidador/a, que deriva en una visión del voluntariado como una acción mayoritariamente femenina, al asociarla con los cuidados (trabajo asociado al rol de la mujer producido por división sexual del trabajo). La interrelación entre los conceptos de voluntariado y cuidador/a reside en que si una persona con Parkinson de la Asociación necesita a una persona voluntaria, sus preferencias van a influir a la hora de que acepte a esa persona o no, y es en ese momento, cuando entran en juego el género y los conceptos de cuidado y voluntariado que estas personas tengan. En este estudio se observará si existe una mayor preferencia por mujeres cuidadoras o voluntarias que por hombres, ya que se le asignan de una forma u otra estas tareas.

El segundo apartado contextualiza esta investigación, explicando qué es el Parkinson y el trabajo desarrollado por ANAPAR, la Asociación de la que forman parte las personas que constituirán el objeto de estudio de este trabajo (los/as socios/as enfermos de Parkinson de la sede de Pamplona ANAPAR).

En tercer apartado, se explica la metodología utilizada para la elaboración de esta investigación. El estudio se ha basado en la realización de una encuesta, bien presencial o bien telefónica, a los usuarios y usuarias de ANAPAR afectados por la enfermedad de Parkinson en la que se han incluido tres bloques de preguntas. El primero de ellos dirigido a la obtención de información básica sobre la persona que

Enara Bolaños Mateo

padece la enfermedad de Parkinson (características socio-demográficas, estado actual de la enfermedad, capacidad para realizar las actividades de la vida diaria, etc.); el segundo bloque sobre la persona cuidadora, las tareas que esta desempeña y su relación con la persona enferma; y el tercero sobre las preferencias de la persona afectada con respecto al voluntariado. Para la explotación de los datos se ha utilizado el programa estadístico SPSS y, fundamentalmente, las posibilidades de análisis descriptivo que este programa ofrece a través de las tablas de frecuencia y de contingencia. El cuarto apartado presentará los resultados de esta investigación, organizados del mismo modo que los bloques temáticos de la encuesta. El último apartado recoge las principales conclusiones y propuestas respecto al voluntariado que debería promoverse desde ANAPAR.

Esta investigación resulta, en consecuencia, relevante para conocer la necesidad de articular un programa de voluntariado en ANAPAR y conocer el apoyo de los/as usuarios/as ante la propuesta de que se implante dicho voluntariado. Actualmente hay que distinguir si hablamos de voluntariado y si hablamos de cuidadores, ya que son términos que se suelen confundir con facilidad. Las cuidadoras han sido tradicionalmente mujeres y esa asignación se ha derivado directamente al voluntariado. Por lo tanto el papel de la mujer en esta clase de trabajos procede de la división sexual del trabajo y es heredado. El voluntariado debe trabajarse más para conseguir un desarrollo mayor en este ámbito y cambiar la visión feminizada que existe de estas tareas. De ahí que en esta investigación pretendamos captar no solo las acciones y tareas que los usuarios de ANAPAR asignan al voluntariado, sino también la perspectiva social que existe del mismo. De este modo, se observará si en ANAPAR existe esta visión feminizada de tareas de cuidador/a y voluntario/a, el por qué, y se podrá, de esta manera trabajar estos aprendizajes de género erróneos y ofrecer un voluntariado óptimo para las personas a las que irá destinado.



## 1. MARCO TEÓRICO

### 1.1 Voluntariado

El envejecimiento de la población en España da lugar a numerosos fenómenos que son interesantes y permiten la realización de numerosos estudios. Uno de los fenómenos causados por este envejecimiento es el aumento de algunas enfermedades más presentes en la tercera edad como es el caso del Parkinson y en el cual se centrará este estudio.

España tiene una gran tradición en el cuidado familiar. Dicho cuidado palia las necesidades que surgen, por ejemplo, por enfermedades en la tercera edad y dan respuesta a las mismas, ya que no son cubiertas por las políticas sociales españolas. Pero en muchos casos, la atención familiar no es suficiente dependiendo del grado de discapacidad y dependencia, y se recurre a la ayuda de personas cuidadoras externas retribuidas, lo que supone un gasto extra para la familia. Sin embargo, existe otra forma de dar un respiro al cuidador o cuidadora y es a través de la ayuda de personas voluntarias. Se trata de personas no retribuidas, que no realizan el mismo trabajo que personas cuidadoras, con lo que no se reducen los puestos de trabajo de los y las profesionales sociosanitarios, pero su tarea como voluntarios/as, reduce la carga del cuidador/a y mejoran el estado de ánimo de la persona enferma, a través de actividades como el acompañamiento.

El desarrollo del voluntariado en España se da de forma diferente que en otros países europeos debido a la dictadura Franquista que dura desde el final de la Guerra Civil Española en el año 1939, hasta la muerte de Francisco Franco en el año 1975. Durante este periodo, y con la Ley de Asociaciones de 1964, se crean servicios específicos en España en la Administración central y periférica para la asistencia social. Aquellas organizaciones vinculadas al régimen político pierden fuerza mientras que el sector mencionado anteriormente la gana. Las organizaciones vinculadas a la Iglesia se adaptan a estos cambios que surgen en el Estado. En este mismo contexto, surgen también organizaciones de carácter privado cuyo objeto principal es la defensa de intereses sociales ante el contexto político y social que aparece (Tabazza, 1995). En esta etapa **predemocrática**, existía el término beneficencia para definir a aquellas

personas que aportaban su ayuda a la sociedad sin intención de lucrarse. Por lo tanto, el término voluntariado en esta época no era utilizado con el objetivo de hoy en día, sino que hacía referencia al servicio militar, es decir, eran voluntarios, aquellos que solicitaban hacer la mili antes de tiempo. A lo largo de esta época no se hablaba pues de voluntariado con el significado que se le otorga hoy en día, sino que se utilizaban términos como colaboradoras de la calidad, colaboradores, etc. Para referirse a aquellos/as a quienes llamaríamos voluntarios/as actualmente.

En el periodo de **transición**, por el contexto político en el que se encontraba el país, las asociaciones que aparecen son de resistencia al régimen, por lo tanto la participación ciudadana ahora es mayoritariamente reivindicativa y no tanto asistencialista como había sido anteriormente. En este momento se sigue sin utilizar el término de "voluntariado" sino que se utiliza la palabra "militancia" (López , 2009).

Por lo tanto, la evolución del término de voluntariado a lo largo de las épocas mencionadas anteriormente ha sido la siguiente:

*Beneficencia*: "1.Virtud de ejercer la caridad. 2. Servicios gratuitos que una entidad concede a las clases económicamente débiles para cubrir sus necesidades primarias" (Diccionario de la Lengua Española, 1992).

*Caridad*: "1. En la religión cristiana, una de las tres virtudes teologales, que consiste en amar a Dios sobre todas las cosas, y al prójimo como a nosotros mismos. 3. Limosna que se da, o auxilio que se presta a los necesitados. 4. Actitud solidaria con el sufrimiento ajeno" (Diccionario de la Lengua Española, 1992).

*Filantropía*: "Amor al género humano" (Diccionario de la Lengua Española, 1992).

*Asistencia*: "Acción de prestar socorro, favor o ayuda" (Diccionario de la Lengua Española, 1992).

El término de "voluntariado" es relativamente nuevo, y haría referencia a esa forma de solidaridad organizada y orientada a otras personas que en otras épocas eran denominadas como anteriormente se ha indicado.

Es, pues, a partir de los años 70 cuando se comienza a hablar de "voluntariado" de una manera diferente. La evolución del voluntariado en este tiempo se ha dado de una manera rápida, lo cual hace difícil tener una visión histórica del mismo. Por lo tanto, es

en la etapa **democrática** en la que por fin surge el término "voluntariado" que conocemos hoy en día, el cual tiene raíces anglosajonas y ayuda a dar respuesta a algunas necesidades de la sociedad y de aquellos colectivos más desfavorecidos. En un principio, no hay una gran afluencia de personas dispuestas a realizar voluntariado, es más, esta afluencia es baja, ya que este término y lo que él significaba, suponía un debate social, político y profesional en la sociedad. Por un lado, la Iglesia no estaba a favor, ya que ellos defendían la beneficencia que venían promoviendo y controlando desde décadas anteriores, por otro lado, los profesionales del sector lo veían como una intrusión y una amenaza dentro de su trabajo (actualmente, en ocasiones, se sigue viendo así), y gran parte de la sociedad lo veía como un "tapa agujeros" (López, 2009; Sanz, Cordobés y Calvet, 2012; Marbán y Rodríguez, 2001).

Pero hacia los años 80, comienza una reflexión más intensa que va delimitando el campo de actuación del "voluntariado". En el año 1983 se da la resolución del Consejo de Europa sobre Voluntariado. Se crea pues la Plataforma para la Promoción del Voluntariado en España (1986) con el objetivo de reunir a las asociaciones para delimitar las funciones de las mismas y potenciar el voluntariado.

Posteriormente en el año 1996 se aprueba la Ley Estatal de Voluntariado y entre el año 1997-2000 se realiza el Primer Plan Estatal de Voluntariado. En este mismo año (2000) se presenta el Código ético de las organizaciones de Voluntariado. De esta manera se llega a una etapa de institucionalización del voluntariado, en la cual se regula dentro del marco legislativo (mediados de los años 90). El año 2001 es declarado por Naciones Unidas el Año Internacional del Voluntariado y el II Plan Estatal de Voluntariado se realiza entre los años 2001 y 2004 y el III Plan Estatal de Voluntariado entre los años 2005-2009. Así, desde esos años de la historia reciente hasta el momento actual se sigue deliberando sobre este término y las connotaciones que lleva consigo (Goroskieta 2007; Fundación Instituto Universitario de Investigación José Ortega y Gasset, 2010).

Tras la evolución del voluntariado, actualmente, podemos encontrar diferentes modelos del mismo según las necesidades a las que se quieran hacer frente. Por lo tanto, algunos de los modelos más significativos son señalados a continuación:

*Voluntariado social:*

Enara Bolaños Mateo

Consiste en la atención a diferentes colectivos que requieren especial protección.

*Voluntariado de cooperación internacional:*

Consiste en la realización de campañas para recoger recursos económicos para proyectos de diferente índole en otros países.

*Voluntariado ambiental:*

Iría dirigido a la defensa, protección y recuperación del medio ambiente, la sensibilización ambiental y la protección de animales abandonados.

*Voluntariado cultural:*

Destinado a la promoción, creación, conservación y difusión de la cultura.

Participación ciudadana/ civismo.

*Emergencia y socorro*

Dirigido a intervenir en catástrofes naturales, acción contra el fuego, socorrismo, atención en carretera o protección civil.

*Otros:*

Por ejemplo, el apoyo al asociacionismo.

Por lo tanto, lo que hoy día conocemos como voluntariado:

“el conjunto de actividades de interés general, desarrolladas por personas físicas, siempre que las mismas no se realicen en virtud de una relación laboral, funcional, mercantil o cualquier otra retribuida” (Goroskieta, 2007: 9)

El voluntariado hoy en día es un factor social imprescindible. En el documento de Gestión de Voluntariado al que pertenece la cita anterior, aparecen tres aspectos fundamentales, basados en la Declaración Universal del Voluntariado, que destacan el valor de la acción voluntaria (Goroskieta, 2007: 10):

-“Se apoya en la transmisión de valores humanos fundamentales”.

-“Fomenta la participación activa de los ciudadanos en la sociedad”.

-“Facilita la relación entre personas y el intercambio”.

Por todo lo anterior, el voluntariado es una figura imprescindible en la acción social, aunque tradicionalmente, la labor de cuidado y preocupación por lo social ha sido más femenina que masculina. Por ello, el término voluntariado se asocia a la figura femenina.

### **1.2. Cuidador/a:**

Si el objeto de esta investigación es conocer cuál es el mejor perfil de voluntario/a para ANAPAR y las preferencias de los usuarios, es imprescindible conocer el por qué de esas preferencias, y si van ligadas a la tradicional imagen de la mujer como cuidadora.

Se ha de tener en cuenta que a lo largo de la historia se ha considerado a la mujer como cuidadora de la casa y de los/as hijos/as. Teniendo en cuenta este papel tradicional ¿qué ocurre cuando hay un aumento de la población envejecida? ¿Quién debe cuidar? Es aquí cuando el rol de mujer como cuidadora vuelve a surgir. Es una herencia patriarcal, basada en roles y en la posición de la mujer en la sociedad según enseñanzas heredadas de unas generaciones a otras.

Se puede pensar que en la sociedad actual no existe el machismo, pero muchos estudios (y en el día a día) se demuestra que sigue ahí. En el caso de los cuidados, se tiende de forma natural y generalizada a optar por madres e hijas como primera opción. Esto ocurre porque, por las enseñanzas sociales, de las cuales no hay una conciencia y sí una naturalización, se cree de forma errónea que la mejor figura para cuidar es la mujer.

Es interesante añadir el estudio del IMSERSO del año 2005 *“cuidado de personas mayores en hogares españoles”* ya que es representativo para lo que se explica:

"aunque el 59% de los cuidadores de mayores de nuestro país cree que pueden cuidar por igual hombres y mujeres, tan sólo un 21% considera que es preferible que sean mujeres las cuidadoras, cuando se les pregunta quiénes prefieren que les cuiden a ellos en su vejez, un 26% muestra su preferencia por una hija, frente al 5% que preferiría a un hijo, y al 14% que opta por hijos o hijas indistintamente" (citado por Crespo y López , 2008: 2).

Se puede observar pues como, por los cambios sociales de los últimos años, se intenta pensar de una forma con más perspectiva de género. Sin embargo, a la hora de aplicar esta perspectiva, se siguen sin eliminar esos aprendizajes naturalizados, y tal y como se revela en el documento anterior, la mayoría de las personas expresan que pueden cuidar por igual hombres y mujeres, pero cuando se les pregunta por quién prefieren ser cuidados, un 26% responde que su hija frente al 14% que le es indiferente y el 5% que responde que su hijo. Por lo tanto, al realizar este estudio en ANAPAR, conoceremos si esta clase de datos sobre las preferencias en cuidado y voluntariado coinciden con los estudios realizados hasta ahora en este ámbito.

Por otro lado, también se puede comentar otro estudio titulado *“Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores”* del año 2008, que determina que el 84% del universo del cuidador son mujeres y que el perfil predominante es el de una mujer de mediana edad, en torno a los 53 años, que realiza labores de ama de casa, normalmente casada y que además del cuidado de su familia se encuentra con la responsabilidad de cuidado de una persona mayor, normalmente con un grado elevado de dependencia y con la que tiene una relación de hija (50%) o esposa o compañera sentimental (12%) (citado por Crespo y López, 2008).

Lo que ocurre es que dentro del sistema familiar suele haber una persona que asume las tareas de cuidado sin que se haya producido un acuerdo explícito en la familia. Son expectativas no escritas sobre quién debe cuidar.

En el estudio del año 2008 anteriormente mencionado, además, aparece el porcentaje de nueras y yernos que cuidan a la persona mayor. Es interesante ver como el porcentaje de nueras es del 9% frente a un 2% del porcentaje de yernos.

Es más, existen más cuidadoras mujeres que se ocupan de sus padres políticos, que hijos cuidadores (8,6% nueras, frente a un 7,6% hijos). También podemos comparar con varones que se ocupan de sus suegros (1,5% del total de cuidadores) (Crespo y López J, 2008).

Es importante señalar que las mujeres en este momento, tienen una esperanza de vida mayor que los hombres. El mantenimiento de altos niveles de vida hacen que los porcentajes de población de 75 y más años siga creciendo y esto hace que este

fenómeno sea llamado “feminización del envejecimiento”. En concreto en el año 2011 había 60.482 personas de 75 y más años, de las cuales el 61,1% eran mujeres. La mitad de los anteriores tienen 80 y mas años, y de este grupo el 64,5% son mujeres (Andueza et al, 2012; Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1997). Todo esto lleva consigo un aumento de dependencia, especialmente en mujeres debido a la edad, y con ello se podría explicar el caso del porcentaje de hijas y nueras que deben hacerse cargo de la tarea de los cuidados, porque así lo indica la sociedad.

Todos estos datos indican, que en los casos en los cuales es el hijo el que se hace cargo del cuidado de sus padres, suele recurrir a la ayuda de su esposa o pareja o, directamente, delega el cuidado en ella, algo que no es igual de habitual cuando es la hija la que se ocupa del cuidado de sus padres.

En cuanto a el por qué las tareas de cuidado suelen recaer sobre las mujeres, el estudio del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales del año 1997, indicado anteriormente, propone varios factores y teorías que afectan y que son importantes señalar, por ejemplo, factores demográficos, ya que según este estudio las mujeres se casan con hombres más mayores que ellas y, además, las mujeres tienen mayor esperanza de vida. Otra perspectiva sería la de la división del trabajo doméstico, la crianza o las afinidades y relaciones (asignación femenina). Este trabajo doméstico y de crianza no es remunerado, al igual que el cuidado de una persona mayor o enferma, por lo que se asocia al trabajo doméstico y se le designa a la mujer sin reflexión alguna (capitalismo y patriarcado). Por último comenta la afinidad, es decir, que las relaciones entre padres e hijos se componen de menor afinidad, esta se da más habitualmente entre madres e hijas (supuesto de debilidad y empatía femenina). La necesidad de conexión y empatía se consideran propias de las mujeres, frente a la competitividad y la reserva emocional de los varones (herencia de pensamiento patriarcal, que no tiene por qué corresponder con la realidad) (IMSERSO, 2008).

Esta herencia de pensamiento patriarcal hace que las mujeres cuidadoras, pertenecientes en su mayoría a la generación de entre los 45 y los 60 años de edad, priorizan la responsabilidad como cuidadoras que les ha sido socialmente atribuida por encima de sus opciones laborales y personales, con consiguientes problemas de

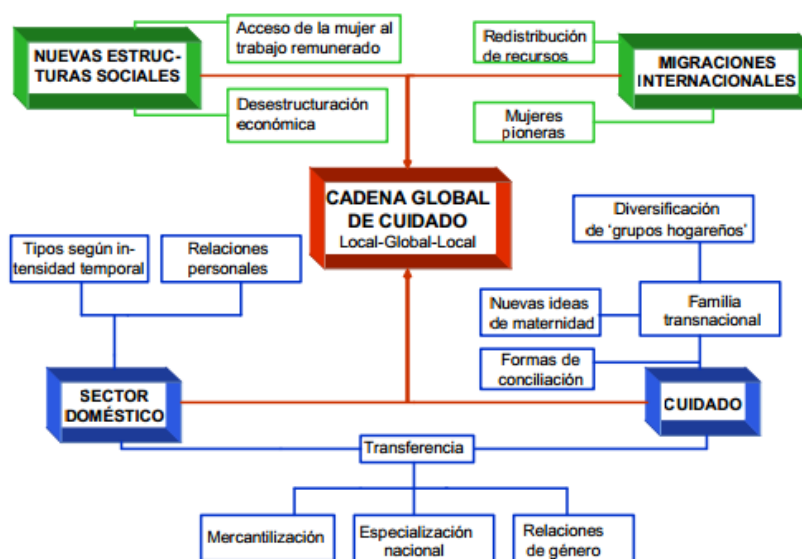
culpabilización ante el incumplimiento de las expectativas depositadas en ellas (presión psicológica propia procedente de aprendizajes sociales naturalizados).

Además, existe una necesidad importante de reforzar las ayudas a los cuidadores y cuidadoras informales, ya que es un trabajo no remunerado que ahorra al Estado mucho dinero. Sin embargo, no se observan intenciones objetivas de realizar ningún tipo de política efectiva en este sentido. Por otro lado, los apoyos existentes van dirigidos a las personas que carecen de apoyos familiares (cosa imprescindible), pero se deja fuera a aquellas familias que cuidan de sus familiares (Sancho y Rodríguez, 2001; Carrasco, Borderías y Torns, 2011).

Los avances que supuso la promulgación de la ley de Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia) en la autonomía y la vida, tanto de las personas dependientes como de sus familiares y cuidadores/as se está viendo afectada con la Crisis actual.

Magdalena Díaz, cuya tesis doctoral fue dirigida por una gran conocedora de este tema, Constanza Tobio, trata este tema y la evolución de las nuevas estructuras sociales y uno de los cuadros que aporta en su tesis es muy representativo:



**Gráfico 1.:** Cadena Global de Cuidado

**Fuente:** Díaz, 2008: 15.

En el cuadro anterior se observa como la delegación "natural" del cuidado en las mujeres supone un cúmulo de diversos factores como la tradición familiar (patriarcado), estructura social, división del trabajo, etc. Anteriormente los cuidados recaían en las mujeres nativas, pero tras la aparición de nuevas estructuras sociales, con la incorporación de la mujer al mercado laboral, las nuevas ideas de maternidad, el cambio en las relaciones personales, etc. muchas mujeres procedentes de origen extranjero son las que se dedican, en este momento, al trabajo de los cuidados de personas mayores, discapacitadas o dependientes.

Es interesante valorar como el cuidado pasa de unas nacionalidades a otras pero no de mujeres a hombres, y todo esto está ligado a esa herencia patriarcal que nos precede y que, incluso la propia mujer, en parte defiende delegando tareas a otras mujeres.

En cuanto al Patriarcado, convendría explicar mejor en qué consiste para comprender esa herencia y su relación con las cuidadoras femeninas. No obstante, cabría definir previamente los dos conceptos a partir de los cuales se ha creado la estructura social del Patriarcado, que son sexo y género:

*Sexo:*

Condición biológica, sobre ese sexo se construyen una serie de expectativas sobre lo que un hombre o una mujer debe ser.

*Género:*

Este concepto es un efecto del poder. El efecto de un cierto modo de organización social, que tiene consecuencias sobre la configuración de sus capacidades, habilidades, expectativas, etc.

Ambos conceptos, han sido utilizados históricamente para justificar y mantener la estructura social existente. Para comprender que es el Patriarcado y el contrato sexual, serán definidos a continuación:

*Patriarcado:*

Consiste en la toma de poder histórica por parte de los hombres sobre las mujeres cuyo origen reside en las diferencias biológicas en las que se han basado sus teorías para defenderlo. Éste poder ha sido elevado a la categoría política y económica. Dicha forma de poder pasa por el sometimiento forzoso de las mujeres a la maternidad, la represión de la sexualidad femenina y la aprobación de la fuerza social de trabajo total del grupo dominado, del cual su primero pero no único producto son los hijos.

Otro concepto a tener en cuenta para comprender el patriarcado es:

*El contrato sexual:*

Normas para convivir y derechos y deberes establecidos que el propio Estado se encarga de que se cumplan.

Se finge que existe igualdad pero la realidad es otra, no hay una igualdad real entre mujeres y hombres. La mujer se incorpora al trabajo de forma "igualitaria", pero no es una igualdad real ya que continúa dedicándose al cuidado del hogar como una obligación femenina propia y, además, su acceso al trabajo es complicado, ya que las condiciones y los salarios no siempre son iguales que los de los hombres. Las mujeres no pueden contratar como contratan los hombres, no tienen la misma libertad y autonomía. Por debajo del contrato social hay un contrato sexual (Pateman, 1995).

El hecho de que se considere el sexo como una información que defina a las personas y las identifique, y a su vez indique la posición social que deben ocupar, hace que su identificación no dependa de la propia persona, de sus cualidades y aptitudes sino de estereotipos de género. Esto supone un trato discriminatorio para las mujeres, que en esta jerarquía, son las más perjudicadas. Tras la definición de estos conceptos, queda un poco más claro qué es el patriarcado y cómo afecta transversalmente a todos los aspectos de la vida, especialmente cuando se habla de cuidados en el hogar o el cuidado de personas discapacitadas o dependientes.

A la hora de intervenir como trabajadora social, e incluso de fomentar el voluntariado, se ha de conocer todos estos conceptos y pensar que la mayoría de las personas tienen naturalizados estos conceptos y que, por lo tanto, es importante tenerlos en cuenta a la hora de comprender sus preferencias.

Otro aspecto importante en este asunto son las migraciones y el empleo sumergido que se puede encontrar en este ámbito, también llevado a cabo por mujeres, ya que la dominación masculina imperante en las sociedades se ha traducido en la relegación de la mujer a las tareas fundamentales de la reproducción y el mantenimiento del hogar. En la actual situación de crisis, los cuidados, por ejemplo, de personas mayores, son llevados a cabo, en su mayoría, por mujeres y esto sigue ahorrando al Estado mucho dinero, por lo que es un sector potente que se ha de tener en cuenta. Es un pilar importantísimo sin el cual el Estado y la Sociedad actual no podrían sostenerse, aunque no se visualice socialmente por falta de interés objetivo en dicha información, ya que sale más barato y beneficia a la economía estatal.

Por último, las asociaciones (tercer sector), también sirven al Estado y a la estabilidad de la sociedad formada, ya que hace de puente entre el Estado y la Sociedad Civil. Tienen tanto función social como económica y política. Por lo tanto, ante la crisis actual son imprescindibles en la reforma social que se está dando como consecuencia de la nueva situación.

Posteriormente, y tratando sobre el tercer sector, se va a definir la Asociación Navarra de Parkinson, una asociación sin ánimo de lucro en la cual se centrará esta investigación.

### 1.3. Legislación

Para enmarcar tanto el tema del voluntariado como el del cuidado, es necesario situarlos dentro de la Legislación vigente en este momento en España.

#### 1.3.1. Legislación Voluntariado:

***Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado ( BOE de 17 de Enero de 1996).***

El objetivo de esta Ley es promover y facilitar la participación de los ciudadanos como voluntarios en asociaciones sin ánimo de lucro ya sean públicas o privadas.

Esta Ley explica el voluntariado como:

“el conjunto de actividades de interés general, desarrolladas por personas físicas, siempre que las mismas no se realicen en virtud de una relación laboral, funcionarial, mercantil o cualquier otra retribuida” (Ley 6/1996 del Voluntariado, art. 3).

La definición sobre qué es el voluntariado que aparece en los archivos internos de la Asociación de ANAPAR fue adoptada de esta Ley. Además, para que una actividad sea considerada “de voluntariado” es necesario que tenga los siguientes requisitos que aparecen en artículo 3 de esta Ley:

- *Carácter altruista y solidario.* Como el que tiene ANAPAR ya que es una Asociación sin ánimo de lucro con el objetivo de ayudar a aquellas personas afectadas por la enfermedad de Parkinson y a sus familiares y entorno más cercano.
- *Que la realización de la actividad de voluntariado sea libre.* En el caso de que en una entidad haya voluntariado, es imprescindible que sea una actividad de libre realización y la cual se realiza por motivaciones propias.
- *Que se realice sin un interés lucrativo.* Las personas voluntarias no cobran nada material por realizar su labor.
- *Que se lleven a cabo por programas concretos en organizaciones, ya sean públicas o privadas y sin sustituir el trabajo retribuido.* Se llevaría a cabo dentro de la Asociación Navarra de Parkinson e irían dirigidos a programas de acompañamiento.

Por lo tanto, si se quiere llevar a cabo una actividad de voluntariado en ANAPAR es necesario cumplir los requisitos anteriores para que sea considerada como tal y se pueda presentar legalmente ante las administraciones, ya que en el momento actual comienza a darse mayor importancia al voluntariado y a su organización dentro de las asociaciones.

Por otro lado, en la presente Ley se especifican cuáles son los derechos y los deberes del voluntario/a, que representaré de manera más visual en una tabla:

**Tabla 1.** *Derechos y deberes del voluntario/a:*

| Derechos del voluntario/a  | Deberes del voluntario/a  |
|--|---|
| Recibir de manera inicial y permanente la información, formación, orientación y apoyo. Dependiendo del ejercicio o función asignada se le facilitarán los medios materiales necesarios | Cumplir con los compromisos acordados con la respectiva organización  |
| Ser tratado sin discriminación, respetando su libertad, dignidad, intimidad y creencias  | Confidencialidad  |
| Participar activamente en la organización para la que colabore   | Rechazar contraprestaciones materiales                                |
| Ser asegurado/a contra los riesgos que la actividad como voluntario/a puedan acarrear  | Respetar los derechos de las personas a las que presten sus servicios |
| Reembolsar los gastos que hayan sido realizados durante  | Ser diligente y solidario   |

|   |   |
|---|---|
| dicha actividad   |   |
| Derecho a una acreditación identificativa de su condición de voluntario | Participar en la formación  |
| Realizar su actividad en las debidas condiciones                        | Seguir las instrucciones adecuadas  |
| Derecho a respeto y reconocimiento por su labor                         | Utilizar debidamente la acreditación<br><br>Respeto y cuidado de los recursos materiales que la organización ponga a disposición del voluntario/a |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado.

También hay que tener en cuenta los *deberes* de las organizaciones. Por lo tanto si en ANAPAR se realiza un proyecto de voluntariado, la asociación debe cumplir con los deberes expuestos en dicha Ley:

- Cumplir con los compromisos adquiridos con los voluntarios. Es decir, si se llega a un compromiso de actuación con los voluntarios es necesario continuar con él a no ser que se cambie por acuerdo de ambas partes.
- Acreditar la suscripción de una póliza de seguro para el voluntario/a.
- Cubrir gastos para el cumplimiento de los cometidos de los/as voluntarios/as. Es decir, las actividades que lleven a cabo los voluntarios o no supongan gasto o, en caso de que lo hicieran, este sea cubierto por la Asociación.
- Informar y orientar a los/as voluntarios/as.
- Proporcionar la formación necesaria a los/as voluntarios/as. Realización de cursillo o actividades informativas y formativas para la orientación de los usuarios en cuanto a la enfermedad.
- Garantizar las condiciones óptimas de seguridad e higiene a los/as voluntarios/as.

- Facilitar al voluntario/a una acreditación
- Expedir a los/as voluntarios/as un certificado que acredite los servicios prestados
- Llevar un registro de altas y bajas del personal voluntario

***Ley Foral 2/1998, de 27 de marzo, del Voluntariado (BON N.º 43 de 10 de Abril de 1998).***

Esta Ley busca fomentar la participación ciudadana en la Comunidad Foral a través de acciones de voluntariado. Dicha Ley es complementaria a la Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado, y específica dentro de nuestra comunidad.

***Carta Europea de "Volonteuropé" para los voluntarios.***

Esta carta sirve para apoyar el trabajo de los voluntarios y busca que las organizaciones la adopten de manera voluntaria. Se enumeran una serie de elementos considerados imprescindibles para el servicio voluntario y que sería conveniente que en el futuro Proyecto de ANAPAR se tuvieran en cuenta:

- Las actividades van dirigidas a otras personas o a la sociedad → En nuestro caso, actividades dirigidas a personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, familiares, amigos/as o simpatizantes.
- No se busca un beneficio económico → ANAPAR es una asociación sin ánimo de lucro.
- Se desarrolla de una forma más o menos organizada → El objetivo de este estudio es realizar un estudio de campo para conocer la necesidad de voluntariado en ANAPAR para que posteriormente puede servir de apoyo para la realización de un Plan de Voluntariado
- Es una elección libre

***Declaración Universal sobre el Voluntariado***

Esta declaración fue adoptada por la Junta Directiva de la Asociación Internacional de Esfuerzos Voluntarios (IAVE) en Enero 2001, en Holanda. Expresa cuales son los valores del voluntariado, los objetivos y las fortalezas

### 1.3.2. Legislación sobre cuidados

***Real Decreto 615/2007, de 11 de Mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia (B.O.E. de 12 de Mayo de 2007)***

Esta Ley establece la obligación de los cuidadores de ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social, lo que a su vez permite la protección de los mismos. Por lo tanto, esta Ley es un avance para el empleo sumergido de estas características y un reconocimiento para aquellas personas que realizan estos trabajos, mayoritariamente mujeres. Sin embargo deja fuera a todas aquellas personas, en su mayoría mujeres, que se dedican al cuidado de personas con dependencia o discapacidad por motivos familiares y que no son retribuidas por ello, lo que supone un importante problema y una falta de reconocimiento para este sector, que en términos económicos, supone un importante ahorro para el Estado Español. Por ello, en el caso de las Asociaciones que atienden a enfermedades crónicas concretas, como es el caso de ANAPAR, y a los familiares de las personas enfermas, hay un gran déficit a la hora de cubrir las necesidades de los/as cuidadores/as y una falta importante de reconocimiento, ya que en esta Ley no se reconocen a aquellas personas que no sean cuidadores/as retribuidos/as.

***Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE núm. 299, de 15 de diciembre de 2006).***

El objetivo de esta Ley es el acceso para las personas en situación de dependencia a optar al ejercicio de sus derechos al igual que el resto de la ciudadanía a través de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (responde a una acción coordinada y cooperativa de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas) y que, a su vez, sea garantizado por la Administración General del Estado. Esta garantía concierne a todos los ciudadanos y ciudadanas del territorio del Estado español.

Es imprescindible señalar dos definiciones que aparecen en el artículo dos de dicha Ley:



Autonomía: "la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias así como desarrollar las actividades básicas de la vida diaria".

Dependencia: "el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o a la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial, precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de las personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía".

Los aspectos a señalar en esta Ley, son que las prestaciones son de carácter público, universal, que son políticas transversales, que apoya la personalización de la atención, se establecen medidas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental, etc. Apoya ante todo la calidad de vida y la autonomía, que la persona en la medida de lo posible siga siendo autónoma y realizar el máximo de actividades de la vida cotidiana. Sin embargo, en los últimos años, esta Ley ha ido perdiendo fuerza, ya que las ayudas y prestaciones a personas con discapacidad y dependencia se han reducido debido a la Crisis existente y esto repercute directamente y los/as cuidadores/as. Este déficit se observa también en la Asociación Navarra de Parkinson en la cual hay familias que tienen más dificultades a la hora de costear el cuidado que supone una persona dependiente, y también se ha notado en las subvenciones por parte del Estado a este tipo de entidades, ya que se han visto reducidas.

## 2. CONTEXTUALIZACIÓN

El estudio será llevado a cabo en la Asociación ANAPAR (Asociación Navarra de Parkinson), con el fin de conocer cuáles son las preferencias de los usuarios de la sede de Pamplona afectados por la enfermedad de Parkinson en cuanto a voluntariado. De esta forma, el objetivo es obtener un diagnóstico previo sobre el cual se pueda establecer posteriormente un Plan de Voluntariado para la Asociación.

### 2.1. *¿Qué es ANAPAR?*

ANAPAR (Asociación Navarra de Parkinson) es una asociación sin ánimo de lucro cuya actividad fue iniciada en el año 1991 como medio de unión para aquellas personas afectadas por la enfermedad de Parkinson, familiares y amigos, aunque quedó finalmente constituida en el año 1997. En el año 2001 fue declarada, por el Ministerio del Interior, entidad de Utilidad Pública. Por otro lado, en el año 2010, esta entidad consiguió el reconocimiento de "Compromiso hacia la excelencia" de acuerdo con el sistema de gestión basado en el Modelo EFQM de Excelencia.

La sede social se encuentra ubicada en Pamplona, más concretamente en la calle Aralar 17 Bajo, aunque tiene delegaciones también en Estella y Tudela. Dentro de sus instalaciones se realizan las actividades de la asociación dirigidas a afectados y familiares. Además, ANAPAR colabora con profesionales de la salud, ya que son quienes regulan los tratamientos farmacológicos de los usuarios afectados por la enfermedad de Parkinson.

ANAPAR pertenece a entidades de discapacidad (COCEMFE Navarra y a su vez CORMIN - Delegación del CERMI estatal) y con relación al Parkinson pertenece a la FEP (Federación Española de Parkinson).

Es imprescindible definir más concretamente las entidades anteriores:

Por un lado se encuentra COCEMFE, la cual, promueve la integración social y laboral de personas con discapacidad física y orgánica. Trece Asociaciones la forman (ANAPAR, ATEHNA, ANPHCO, ASNAEN, FQ, ANADI, AMIMET, ADEMNA, AMIFE, AFAN, ADELA, AFINA); por otro lado, CORMIN que está compuesta por las principales Asociaciones del sector de las personas con discapacidad de Navarra. Ha tenido siempre un marcado

carácter de estar presente en las Instituciones de Navarra (tanto a nivel político como en los distintos departamentos del Gobierno de Navarra y en las áreas de los principales ayuntamientos de la comunidad). Su organización es autonómica y constituye una entidad sin ánimo de lucro. Su finalidad es defender los derechos de aquellas personas con discapacidad en la Comunidad Autónoma de Navarra a través de una vida social participativa. El CORMIN (Comité de representantes de personas con discapacidad de Navarra miembro del CERMI y en FED) se compone de 4 asociaciones (ADACEN, ADISCO, ASPACE, IBILI) y una federación (COCEMFE) de discapacidad física; 3 asociaciones (ANASAPS, ASDN, AVR) y una federación (FEAPS) de discapacidad psíquica ; 4 asociaciones de discapacidad sensorial (ASORNA, EUNATE, ONCE, RN); y por último la FEP que es la Federación Española de Parkinson y la cual está compuesta por 45 asociaciones.

La Asociación Navarra de Parkinson trabaja con un modelo integral, es decir, no apoya sólo el tratamiento farmacológico ni está en contra del mismo, se piensa que lo mejor es un tratamiento integral, es decir, la medicación se considera necesaria en este tipo de enfermedad para completar la falta de dopamina en el cerebro, sin embargo, se considera que para ralentizar la enfermedad y mantener la autonomía durante más tiempo de las personas usuarias, también es necesario otros tratamientos como la fisioterapia, la logopedia y la terapia ocupacional, los cuales se llevan a cabo y se ofertan en ANAPAR para un tratamiento más completo de la enfermedad (ANAPAR, 2008 a; CORMIN: <http://www.cormin.org/>; COCEMFE: <http://www.cocemfe.es/portal/>).

Es imprescindible señalar la Misión, Visión y Valores de esta Asociación para situarse mejor en el contexto donde tendrá lugar el objeto de estudio:

*"Misión:*

- Ofrecer a la persona afectada por la enfermedad de Parkinson, a sus familiares y su entorno un espacio compartido donde convivir con ella y mejorar su calidad de vida.
- Ayudar a superar personalmente la enfermedad viviéndola en compañía y transmitiendo alegría.
- Colaborar con los agentes sociales sensibilizando y mejorando la imagen de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson.

*Visión:*

- Seguir siendo la asociación de Parkinson de Navarra.
- Incorporar a la asociación a toda la población afectada de Navarra.
- Caminar juntas todas las personas afectadas y profesionales de la medicina, la investigación y la política.
- Mantener la libertad para poder decidir en cada momento.
- Disponer de suficientes recursos específicos para la atención de las personas afectadas.
- Proporcionar apoyo adecuado a las personas cuidadoras.

*Valores:*

- Generamos calor de hogar.
  - Somos un grupo abierto y unido.
  - Comprendemos a todas las personas (asociadas, cuidadoras, trabajadoras, voluntarias, simpatizantes), sin importar situación personal, diferencias o ideologías.
  - Damos ocasión a que cada cual se manifieste según sus aptitudes.
  - Priorizamos a los aspectos de relación.
  - Somos transparentes, coherentes y nos comprometemos con la Misión"
- (ANAPAR, 2014-b, documento interno, Voluntariado).

Como se ha indicado anteriormente, ANAPAR confía en una intervención integral para mejorar la vida de aquellas personas que padecen la enfermedad de Parkinson. Para ello, en dicha Asociación se ofrecen terapias alternativas a la medicación para proporcionar un tratamiento más completo (integral). Para ello se ofrece la Terapia ocupacional, en la cual se trabaja la psicomotricidad fina a través de actividades y se busca incrementar la función independiente y la autonomía. Para trabajar la motricidad gruesa y agilizar los movimientos cotidianos para aplicarlos, de esta forma, a la vida diaria, se ofrece fisioterapia grupal, dando lugar a una mejora de la autonomía personal. También se ofrece fisioterapia individual que se enfoca a una atención más individualizada (rehabilitación, masaje, ejercicios, etc.). La logopedia, por otro lado, va dirigida a tratar los problemas de comunicación y deglución, para los cual se realizan

ejercicios vocales de respiración y relajación muscular. Por último, cabe señalar el coro la cual es una actividad entretenida que no supone ningún coste y que es beneficiosa para realizar ejercicios con las cuerdas vocales.

Para poder acceder a todas estas actividades, y conociendo las limitaciones en el movimiento y la rigidez que estas personas pueden padecer, la Asociación ofrece un programa de transporte que es un servicio a domicilio para aquellas personas que no puedan acudir a las actividades de otra forma.

La Asociación establece, además, horarios según los grupos creados por las profesionales teniendo en cuenta el grado de afectación.

El objetivo principal de esta Asociación es atender las necesidades de aquellas personas que padecen la enfermedad de Parkinson. Para ello es imprescindible entender como paso previo qué es el Parkinson y cómo esta enfermedad afecta a las personas que la padecen.

## **2.2. ¿Qué es el Parkinson?**

Como he dicho anteriormente, para comprender mejor a la población que va a ser estudiada (personas socias de ANAPAR afectadas por la enfermedad de Parkinson, que a su vez sean usuarios de la sede de Pamplona) se debe conocer la enfermedad que está afectando a sus vidas y en qué influye a la persona. De ahí la necesidad de incluir este apartado en el presente estudio.

El Parkinson es una enfermedad crónica y neurodegenerativa. Hoy en día no se conoce cura para ella, sólo algunos fármacos capaces de paliar los efectos de la enfermedad o cirugías capaces de ralentizar el avance de la enfermedad. No es una enfermedad mortal, se muere *con* Parkinson no *de* Parkinson. Esta enfermedad afecta a las zonas del sistema nervioso central encargadas de controlar los sistemas motores. Lo que ocurre en estas zonas es que hay un deterioro y muerte de las células neurotransmisoras de dopamina. Esta sustancia deja de producirse, dando lugar a dicha enfermedad. Colateralmente, otras neuronas se ven afectadas por la Enfermedad de Parkinson, es decir, otros neurotransmisores se ven afectados y con ello otras funciones cerebrales: serotonina (relacionada directamente con la

depresión), noradrenalina (afecta al corazón) y acetilcolina (neurotransmisor cuya función es mediar en la actividad sináptica del sistema nervioso)

Esta enfermedad da lugar a síntomas motores y no motores:

1. Síntomas motores:

- *Temblor* (característicamente un temblor en reposo)
- *Bradicinesia* (lentitud para realizar un movimiento)
- *Rigidez* (aumento del tono muscular)
- *Inestabilidad postural* (alteración del equilibrio/postura encorvada)

2. Síntomas no motores:

- *Trastornos del sueño* (sueños muy vívidos, somnolencia diurna, alteraciones del ciclo vigilia-sueño)
- *Pensamiento y memoria* (lentitud en el pensamiento, cambios de razonamiento, memoria, concentración, etc.)
- *Trastornos neuropsiquiátricos* (alteraciones del estado de ánimo, alucinaciones e ideas delirantes, trastornos del control de impulsos, etc.)

Esta enfermedad afecta en Navarra, según los últimos datos del año 2013, a 2243 personas. Puede aparecer en cualquier momento de la vida, aunque la mayor incidencia se da a partir de los 60 años. Cada vez son más los casos de personas jóvenes afectadas por el Parkinson y se desconoce la causa. A día de hoy, la Asociación ANAPAR cuenta con un total de 218 socios entre Pamplona, Tudela y Estella, de los cuales 136 son personas afectadas directamente por la enfermedad de Parkinson y 82 familiares y simpatizantes. De esas 136 personas afectadas por la enfermedad, 102 pertenecen a la sede situada en Pamplona.

Por último, en cuanto a la enfermedad de Parkinson, para terminar de enmarcar el contexto de estudio y comenzar a visualizar las necesidades, es necesario destacar como repercute la enfermedad. Hay que tener en cuenta que es una enfermedad que no sólo repercute en la vida de la persona afectada por la misma, sino que también en la vida de los/as cuidadores/as. En el caso de la persona afectada, ve como su ritmo de vida se va ralentizando debido a los efectos de la enfermedad. Por lo tanto, además de la problemática física propia de la enfermedad, existe una problemática psicológica

asociada, que no sólo se puede dar por la falta de dopamina que afecta también a la serotonina, sino que puede ser por falta de adaptación de la persona a la nueva situación vital.

Por otro lado, en cuanto al cuidador o cuidadora, tenemos que tener en cuenta que también afecta considerablemente a la vida del mismo. Por todo esto, es importante que el familiar o cuidador/a del usuario: este bien informado acerca de la enfermedad, previniendo de lo que puede ocurrir, lo cual, facilitará la resolución de problemas (cuidados respiratorios; cuidados de alimentación; cuidados en la eliminación; cuidados en la movilidad; cuidados en el reposo y sueño; cuidados en el vestir; cuidados en la higiene corporal; cuidados en la comunicación; cuidados para mantener la autoestima; cuidados para mantener el ocio y las relaciones sociales; cuidados en el tratamiento farmacológico y quirúrgico) y, además, el conocimiento creará una sensación de tranquilidad en la persona; el/la cuidador/a no debe realizar tareas que, con un poco más de paciencia, la persona afectada puede realizar por sí misma; el propio cuidado del cuidador/a es imprescindible y de ahí la necesidad del cuidador/a de acudir a un/a profesional en caso de tener problemas en el estado de ánimo, ansiedad o de aceptación de la enfermedad (Associació Catalana Parkinson Blanes, 2009).

Hasta el momento, las necesidades observadas en la Asociación que podía llevar a pensar en la necesidad de personal voluntario son:

- “Acompañamiento a personas con Parkinson en situación de soledad y que carecen o es insuficiente el apoyo socio-familiar del que disponen”.
- “Visitas al hogar, hospitales y acompañamiento ante necesidades puntuales como acudir a terapias, al médico, etc.” (ANAPAR, 2014b).

### **3. OBJETIVOS DEL ESTUDIO.**

Hasta este momento, las tareas de voluntariado en ANAPAR han sido puntuales, pero con el tiempo se ha ido observando la necesidad de crear un proyecto más elaborado de voluntariado para cubrir mejor las necesidades de las personas afectadas y los/as cuidadores/as.

#### **3.1. Objetivo General:**

Conocer el perfil de voluntario preferido por los/as socios/as de ANAPAR pertenecientes a la sede de la Asociación de Pamplona y afectados por la enfermedad de Parkinson que facilite la realización futura de un Proyecto de Voluntariado.

#### **3.2. Objetivos Específicos:**

- Conocer las necesidades genéricas de los socios con Parkinson de primera mano.
- Detectar nuevas necesidades.
- Observar la influencia del género en los resultados.
- Conocer la situación de las personas con Parkinson pertenecientes a la Asociación.
- Conocer el grado de afectación de los usuarios afectados por Parkinson de ANAPAR.
- Conocer la situación de las personas cuidadoras de las personas con Parkinson pertenecientes a la Asociación.
- Observar el grado de aceptación ante la idea de implantar voluntariado en la Asociación.
- Ofrecer propuestas para el Proyecto de Voluntariado de ANAPAR.



#### 4. METODOLOGÍA

Para este estudio, se utilizará un planteamiento metodológico basado en encuestas con el que se pretende recoger la información sobre la población objeto de estudio: los/as socios/as afectados por Parkinson que pertenecen a la sede de la Asociación situada en Pamplona (Calle Aralar 17 Bajo).

Para llegar a conocer las necesidades de las personas usuarias a las que se les realizarán las encuestas y el perfil del voluntariado necesario, se ha escogido una metodología de análisis descriptivo cuantitativo. Es importante especificar en qué consiste una investigación descriptiva:

"La investigación descriptiva busca especificar propiedades, características y rasgos importantes de cualquier fenómeno que se analice" (Hernández, Fernández y Baptista, 2003: 119). Para ello "El enfoque cuantitativo utiliza la recolección y el análisis de datos para contestar preguntas de investigación y probar hipótesis previamente hechas, confía en la mediación numérica, el conteo y frecuentemente en el uso de estadística para establecer con exactitud patrones de comportamiento en una población" (Hernández, Fernández y Baptista, 2003: 5).

Las actuaciones diseñadas en este enfoque son, en una primera fase la recopilación de información sobre el voluntariado a través de documentos propios de la Asociación de Parkinson y la bibliografía existente sobre dicho tema. En segundo lugar, se diseña el cuestionario y se realiza el trabajo de campo. De los datos internos de ANAPAR se tomarán los contactos telefónicos necesarios para realizar las encuestas que será posible realizarlas en personas y otras que necesariamente deben ser a través de contacto telefónico. Cada uno de los datos tomados de ANAPAR y de las encuestas, deben ser aprobadas por la Asociación, y para ello se lleva a junta. Posteriormente se analizan los resultados sobre las preferencias por voluntarios masculinos o voluntarias femeninas, aplicando una perspectiva de género y se extraen las conclusiones y propuestas de mejora que se consideren más apropiadas.

Como se han indicado anteriormente, se va a utilizar la técnica de la encuesta para obtener la información. Las características centrales de la técnica de encuesta son:

“en la encuesta la información se obtiene a través de las respuestas de los sujetos encuestados; la información abarca una amplia cantidad de aspectos, que pueden ser objetivos o subjetivos; la información es recogida de forma estructurada ya que se formulan las mismas preguntas en el mismo orden a cada uno de los encuestados; las respuestas de los individuos se agrupan y cuantifican para posteriormente ser analizadas a través del uso de herramientas estadísticas; los datos obtenidos son generalizables a la población a la que la muestra pertenece”. (Batthyány y Cabrera, 2001: 27).

Para llevar a cabo las encuestas hay dos elementos fundamentales que se han de tener en cuenta: en primer lugar, el conocimiento de la población que es estudiada (es decir, las personas que padecen la enfermedad de Parkinson y que pertenecen a la sede de Pamplona de ANAPAR); y en segundo lugar, la claridad de la hipótesis de investigación (la preferencia de voluntariado femenino en ANAPAR) (Bayés , 2003).

A la hora de utilizar un método de investigación, se han de tener en cuenta sus ventajas e inconvenientes. Por ello, es importante comentar los pros y los contras de la encuesta. Por un lado, encontramos las siguientes ventajas: permite abarcar un gran número de cuestiones en un mismo estudio; facilita la comparación de resultados; da lugar a la obtención de una información importante, cuando no acontezcan graves errores en su realización; económicamente supone un coste mínimo y un volumen elevado de información. Por otro lado, cabría señalar los inconvenientes que existen cuando se realiza una encuesta: la información depende del individuo y a veces, es restringida por el mismo; la presencia de un entrevistador/a puede probar la alteración de la respuesta; el desarrollo de una encuesta amplia resulta complejo y costoso (Batthyány y Cabrera, 2011; Arévalo, 2011; Gómez y Reild, 2010; Archenti, 2011).

Las encuestas que se llevan a cabo en esta investigación son las mismas para todas las personas encuestadas, sin embargo, las formas de llevarlas a cabo son de dos tipos:

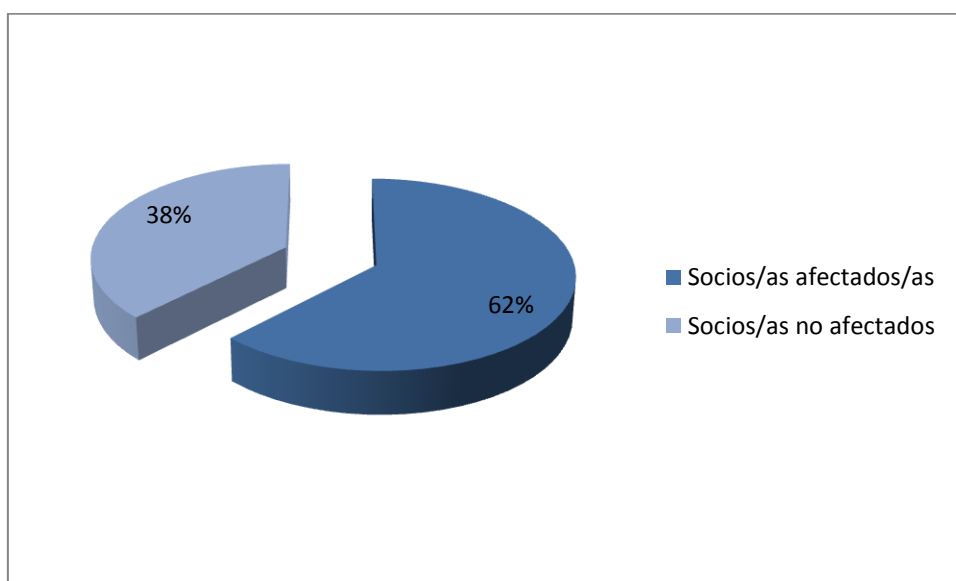
✚ Encuestas cara a cara

✚ Encuestas telefónicas

Se utilizan esos dos tipos de encuestas debido a que hay personas que acuden a la Asociación y pueden ser entrevistadas directamente, y otras que no se puedan localizar en persona y son encuestadas telefónicamente.

Por lo tanto, para esta investigación la población objeto son aquellas personas con la enfermedad de Parkinson que a su vez pertenecen a la sede de Pamplona de ANAPAR. Sin embargo, me parece importante comentar que entre 218 socios y socias de ANAPAR hay personas afectadas por la enfermedad y familiares y simpatizantes. A su vez el número total de personas afectadas por la enfermedad socias de ANAPAR tanto de Pamplona, Tudela y Estella son 136, por lo tanto 82 personas son socios/as no afectados/as por el Parkinson directamente.

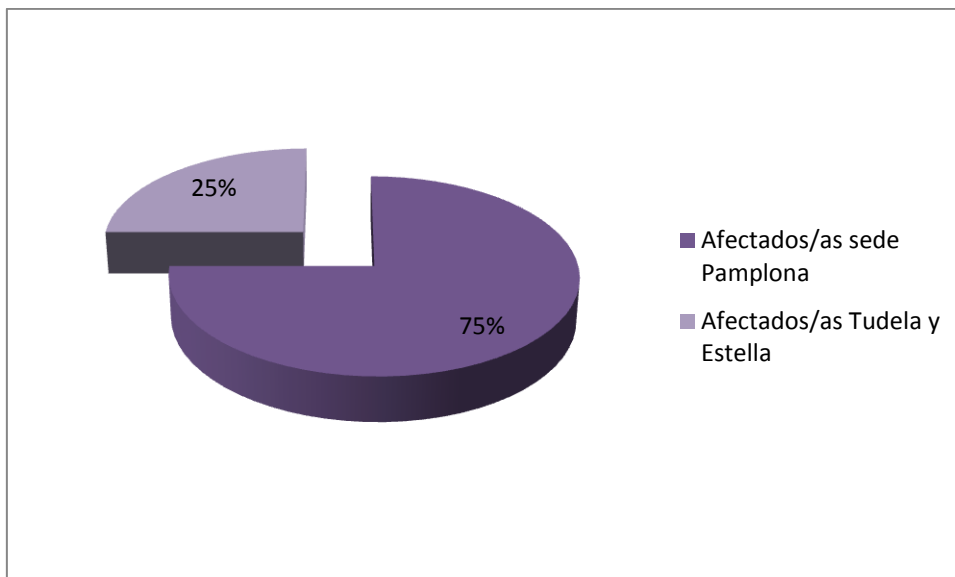
**Figura 1.** Total de socios/as de ANAPAR, según su afectación por la enfermedad de Parkinson. Año 2014.



**Fuente:** Elaboración propia a partir de documentación interna de ANAPAR, 2014.

Pero el objeto de estudio de esta investigación son las personas afectadas por Parkinson que pertenecen a la sede de Pamplona, por lo tanto se ha de indicar que de las 136 personas afectadas directamente por la enfermedad 102 pertenecen a la sede en Pamplona, tal y como se muestra en el gráfico 2.

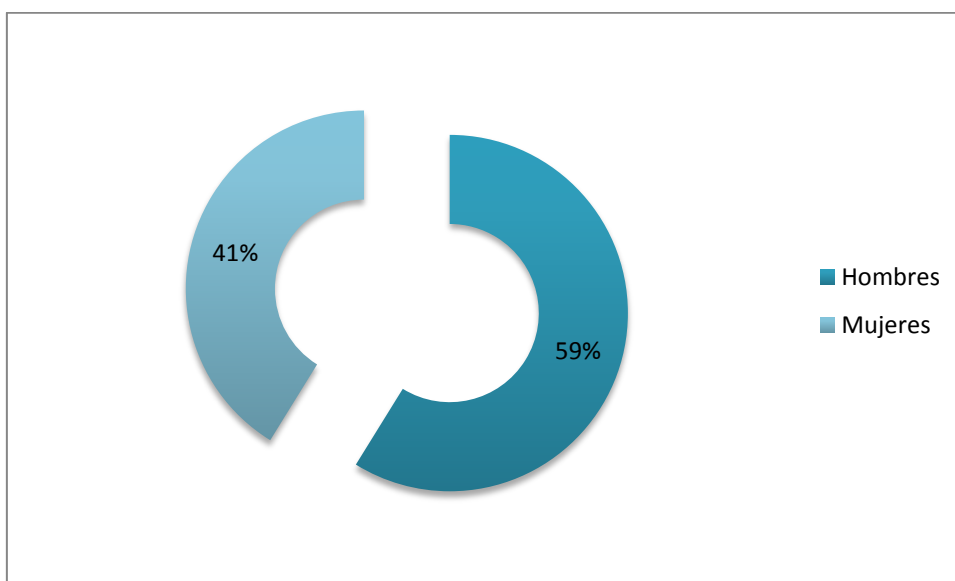
**Figura 2.** Total de socios/as de ANAPAR afectados por la Enfermedad de Parkinson, según la localización de la sede a la que pertenecen. Año 2014.



**Fuente:** Elaboración propia a partir de documentación interna de ANAPAR, 2014

Además, de las 102 personas socias afectadas por la enfermedad pertenecientes a la sede de Pamplona hay 42 mujeres y 60 hombres:

**Figura 3.** Afectados/as socios/as de la sede de Pamplona de ANAPAR, según sexo. Año 2014.



**Fuente:** Elaboración propia a partir de documentación interna de ANAPAR, 2014

Tras realizar las encuestas a la población objeto, serán analizadas y se estudiarán los datos obtenidos para sacar conclusiones. Se ha de tener en cuenta que el análisis incluirá, de las 102 personas pertenecientes a la sede de Pamplona de ANAPAR y enfermas de Parkinson, sólo 66 encuestas ya que las otras personas, por diversos motivos, no pudieron ser localizadas o no pudieron contestar.

**Tabla 2.** Razones por las que no fueron contestadas 36 de las encuestas.

| RAZONES  | N  |
|--|----|
| Nº Telefónico equivocado                                   | 3  |
| Falta de audición (imposibilidad de encuesta telefónica)   | 1  |
| Deterioro cognitivo importante que impide la contestación  | 4  |
| Dificultades elevadas en el habla                          | 6  |
| Residencia permanente (Landazábal, Vaguada y Misericordia) | 3  |
| Hospitalizado/a  | 1  |
| Se negaron a contestar                                     | 3  |
| No localizados/as  | 15 |
|  | 36 |

**Fuente:** Elaboración propia a partir las llamadas realizadas a los/as usuarios/as de ANAPAR.

Como se puede observar en la tabla anterior, muchas de las personas no contestaron debido a síntomas propios de la enfermedad de Parkinson ya avanzados, por lo tanto, se encuentran muy afectadas para hacer uso del voluntariado. Debido a esto, el estudio va dirigido a aquellas personas a las que el voluntariado les podría beneficiar, que tienen la enfermedad de Parkinson y que pertenecen a la sede de Pamplona.

## 5. RESULTADOS DEL ANÁLISIS

A continuación se llevará a cabo el análisis de los datos obtenidos a partir de las encuestas realizadas a las personas enfermas de Parkinson pertenecientes a la Asociación de Parkinson de Navarra, y a su vez, a la sede de Pamplona. Finalmente se realizaron encuestas a 66 personas de las 102 que eran objeto de estudio. Esas 102 personas fueron llamadas, pero debido a diversos factores como es la imposibilidad de responder por dificultades en el habla, por deterioro cognitivo importante, por su estancia en residencias permanentes, porque no atendían la llamada o porque no quisieron responder, como se indica en el apartado de metodología.

### 5.1. Datos generales

En primer lugar se analizará el sexo de las personas afectadas por Parkinson que han sido entrevistadas.

**Tabla 1.** Sexo encuestados/as.

|         |        | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|--------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | Hombre | 39         | 59,1       | 59,1              | 59,1                 |
|         | Mujer  | 27         | 40,9       | 40,9              | 100,0                |
|         | Total  | 66         | 100,0      | 100,0             |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Observamos que de las 66 encuestas realizadas el 59,1% se ha realizado a hombres y el 40,9% a mujeres.

**Tabla 2.** Edad personas encuestadas.

| Estadísticos descriptivos |    |        |        |       |            |
|---------------------------|----|--------|--------|-------|------------|
|                           | N  | Mínimo | Máximo | Media | Desv. típ. |
| Edad                      | 64 | 45     | 91     | 73,70 | 9,801      |
| N válido (según lista)    | 64 |        |        |       |            |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Como se puede observar en los datos, la edad media es de 73 años, lo que indica que es una enfermedad que afecta normalmente a la tercera edad, aunque haya excepciones. En este sentido, es interesante señalar también la edad mínima de 45 años, una edad temprana para el caso del Parkinson, y la edad máxima de 91 años, lo que señala algo que se indicaba anteriormente en el texto que es que no se muere *de* Parkinson sino *con* Parkinson.

**Tabla 3.** Relación Edad- Sexo:

|                     | Hombre |     | Mujer |     |
|---------------------|--------|-----|-------|-----|
| Intervalos de edad. | N.     | %   | N.    | %   |
| 40-50               | 1      | 3%  | 0     | 0%  |
| 50-60               | 4      | 10% | 2     | 7%  |
| 60-70               | 9      | 23% | 8     | 29% |
| 70-80               | 14     | 36% | 8     | 30% |

|        |   |     |   |     |
|--------|---|-----|---|-----|
| 80-90  | 9 | 23% | 8 | 30% |
| 90-100 | 1 | 3%  | 0 | 0%  |
| n.c.   | 1 | 2%  | 1 | 4%  |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Del total de personas encuestadas 39 son hombres y 27 mujeres. Las edades en las que encontramos más personas con Parkinson son a los 80 (2 hombres y 3 mujeres) y 85 (4 hombres y 1 mujer) años con 5 casos en cada uno.

Se observa, por lo tanto, que tanto en el caso de los hombres como en el de las mujeres, el intervalo de edad en el que hay más personas encuestadas es entre los 70 y los 80 años. En el caso de los hombres con un 36% en dicho intervalo y en el caso de las mujeres un 30%. El segundo intervalo de edad en el que se encuentran más personas es entre los 80 y los 90 años, con un 23% en el caso de los hombres y un 30% en el caso de las mujeres.

**Tabla 4.** Nivel de Estudios.

|         |               | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|---------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | Sin estudios  | 4          | 6,1        | 6,1               | 6,1                  |
|         | Primaria      | 30         | 45,5       | 45,5              | 51,5                 |
|         | Secundaria    | 15         | 22,7       | 22,7              | 74,2                 |
|         | Universitario | 17         | 25,8       | 25,8              | 100,0                |
|         | Total         | 66         | 100,0      | 100,0             |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.



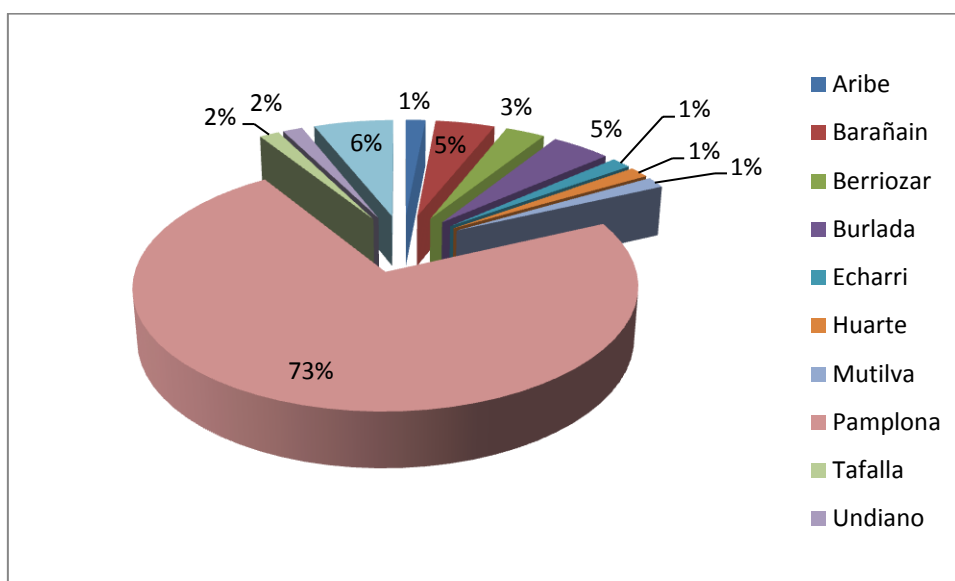
La mayor parte de la población estudiada tiene un nivel de estudios de Primaria con un 45,5% de la población, seguido, de lejos, de un 25,8% de personas que han realizado estudios universitarios. Solo un 6,1 de los encuestados no tiene estudios. Por ello podemos concluir que la mayor parte de las personas entrevistadas tienen algún tipo de estudio.

**Tabla 5.** Estudios y sexo.

|               | N. Hombre | % Hombre | N. Mujer | % Mujer |
|---------------|-----------|----------|----------|---------|
| Sin estudios  | 1         | 3%       | 3        | 11%     |
| Primaria      | 16        | 41%      | 14       | 52%     |
| Secundaria    | 11        | 28%      | 4        | 15%     |
| Universitario | 11        | 28%      | 6        | 22%     |
| Total         | 39        | 100%     | 27       | 100%    |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

En general, la muestra da lugar a la conclusión de que la mayor parte de las personas encuestadas tienen unos estudios primarios. En cuanto a personas sin estudios, hay un porcentaje bastante más elevado en mujeres (11%) que en hombres (3%), pero en cuanto a estudios universitarios los hombres superan a las mujeres con un 28% frente a un 22% de las mujeres.

**Gráfico1.** Residencia de las personas encuestadas.

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

El 73% de las personas encuestadas residen en Pamplona.

La pregunta 7 va dirigida a conocer los años medios que las personas llevan diagnosticadas de Parkinson en la Asociación ANAPAR:

**Tabla 6.** Años de diagnóstico de Parkinson

|                                | N  | Mínimo | Máximo | Media | Desv. típ. |
|--------------------------------|----|--------|--------|-------|------------|
| Años diagnóstico de enfermedad | 63 | 1      | 30     | 8,38  | 6,666      |
| N válido (según lista)         | 63 |        |        |       |            |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

El resultado que se encuentra es que la media de años que hace que las personas conocen su enfermedad es de 8,38 años. El mínimo de años que hace que las personas de la Asociación conocen su enfermedad es de 1 año y el máximo de 30. Con ello se deduce, que son personas que conocen su enfermedad desde hace bastante tiempo aunque hay diferentes momentos de la enfermedad.

Uno de los principales problemas es el peregrinaje médico que supone esta enfermedad, ya que es difícil de diagnosticar hasta que los síntomas son muy claros, por ello, hay personas que comienzan a darse cuenta de síntomas años antes de que le diagnostiquen.

En la mayoría de los casos las personas afectadas por la enfermedad sienten los primeros síntomas antes de ser diagnosticados aunque puede que no los relacionen con el Parkinson.

La pregunta 9 analiza el grado de afectación según el síntoma en una escala del 0 al 5, en la cual 0 es que no tiene ese síntoma, 1 muy poco, 2 poco, 3 medio, 4 mucho y 5 que limita la vida de la persona afectada:

**Tabla 7.** Síntomas Parkinson.

|                       | <b>Temblor en reposo</b> | <b>Lentitud de mov.</b> | <b>Rigidez</b> | <b>Inest. postural</b> | <b>Dif. logop</b> | <b>Trast. sueño</b> | <b>Depresión</b> | <b>Pensamiento</b> | <b>Neuropsi</b> |
|-----------------------|--------------------------|-------------------------|----------------|------------------------|-------------------|---------------------|------------------|--------------------|-----------------|
| <b>Nada</b>           | 45,5%                    | 6,1%                    | 24,2%          | 16,7%                  | 31,8%             | 36,4%               | 51,6 %           | 25,8 %             | 70,8 %          |
| <b>Muy poco</b>       | 25,8%                    | 10,6%                   | 3%             | 10,6%                  | 10,6 %            | 10,6%               | 10,9 %           | 21,2 %             | 10,8 %          |
| <b>Poco</b>           | 12,1%                    | 22,7%                   | 19,7%          | 18,2%                  | 21,2 %            | 6,1%                | 14,1 %           | 15,2 %             | 3,1%            |
| <b>Medio</b>          | 7,6%                     | 25,8%                   | 28,8%          | 25,8%                  | 15,2%             | 13,6 %              | 12,5 %           | 16,7%              | 10,8 %          |
| <b>Mucho</b>          | 4,5%                     | 22,7%                   | 18,2%          | 18,2%                  | 13,6%             | 18,2 %              | 9,4 %            | 16,7%              | 4,6 %           |
| <b>Limita la vida</b> | 4,5%                     | 12,1%                   | 6,1            | 10,6%                  | 7,6%              | 15,2 %              | 1,6 %            | 4,5%               | 0%              |

|              |       |       |       |       |       |       |       |       |       |
|--------------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|-------|
| <b>Total</b> | 66/10 | 66/10 | 66/10 | 66/10 | 66/10 | 66/10 | 66/10 | 66/10 | 66/10 |
|              | 0%    | 0%    | 0%    | 0%    | 0%    | 0%    | 0%    | 0%    | 0%    |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Se observa como la lentitud de movimiento es uno de los síntomas más comunes dentro de los afectados, cosa que coincide con los datos ya existentes sobre la enfermedad. Aunque cuando se habla de Parkinson el primer síntoma que viene a la mente es el del temblor, no es el más común, sino que la mayoría de las personas con Parkinson están afectadas por la lentitud de movimiento en un grado u otro, y la tabla anterior muestra que la media del grado de afectación de la lentitud de movimiento es elevado.

Por último, cabría señalar los trastornos neuropsiquiátricos, aunque son menores. Esto se puede deber a que dependen de la medicación y de los efectos secundarios que esta provoca.

Por otro lado, se preguntaba si la propia persona afectada por la enfermedad de Parkinson tiene algún tipo de experiencia en el cuidado de personas con dependencia o discapacidad, bien sea de manera profesional o por necesidad familiar.

Si analizamos estos datos teniendo en cuenta la experiencia y el sexo los resultados de las encuestas han sido los siguientes:

**Tabla 8.** Experiencia en el cuidado en relación con el sexo de las personas afectadas.

| Experiencia | N. Hombre | % Hombre | N. Mujer | % Mujer |
|-------------|-----------|----------|----------|---------|
| Sí          | 6         | 17%      | 12       | 50%     |
| No          | 29        | 80%      | 12       | 50%     |
| n.c.        | 1         | 3%       | 0        | 0%      |
| Total       | 36        | 100%     | 24       | 100%    |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

En conjunto, la mayor parte de los/as entrevistados/as no tienen experiencias de cuidado de terceras personas. Analizando desde una perspectiva de género observamos que dentro de las 18 personas que respondieron que tenían experiencia en cuidados, la mayoría son mujeres.

## 5.2. Cuidador/a.

A continuación se analizarán aquellas preguntas en relación con la persona cuidadora.

En relación a la pregunta 11 en la cual se preguntaba por el cuidador o cuidadora de la persona afectada por la enfermedad de Parkinson

**Tabla 9.** Cuidador/a de personas afectadas por Parkinson ANAPAR

|          |            | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos  | Hombre     | 6          | 9,1        | 9,2               | 9,2                  |
|          | Mujer      | 41         | 62,1       | 63,1              | 72,3                 |
|          | Nocuidador | 18         | 27,3       | 27,7              | 100,0                |
|          | Total      | 65         | 98,5       | 100,0             |                      |
| Perdidos | Sistema    | 1          | 1,5        |                   |                      |
| Total    |            | 66         | 100,0      |                   |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Se deduce que el mayor porcentaje de personas cuidadoras son mujeres con un 63,1 %, lo que coincide con lo estudiado en el marco teórico. Sorprende el pequeño porcentaje de hombres dedicados al cuidado con un 9,2 %.

**Tabla 10.** Edad de la persona cuidadora.

|          |         | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos  | 20-30   | 1          | 1,5        | 2,1               | 2,1                  |
|          | 30-40   | 1          | 1,5        | 2,1               | 4,3                  |
|          | 40-50   | 8          | 12,1       | 17,0              | 21,3                 |
|          | 50-60   | 11         | 16,7       | 23,4              | 44,7                 |
|          | 60-70   | 13         | 19,7       | 27,7              | 72,3                 |
|          | 70-80   | 13         | 19,7       | 27,7              | 100,0                |
|          | Total   | 47         | 71,2       | 100,0             |                      |
| Perdidos | Sistema | 19         | 28,8       |                   |                      |
| Total    |         | 66         | 100,0      |                   |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

En cuanto a la edad de la persona cuidadora, el mayor porcentaje lo encontramos entre los 60 y 80 años sorprendiendo la elevada edad de los mismos. También es muy elevado el porcentaje entre los 40 y 50 años, que tras realizar la encuesta nos indica que suelen ser hijas o mujeres cuidadoras retribuidas.

El parentesco es otro factor importante en este estudio, por lo que fue otra de las preguntas incluidas en la encuesta.

**Tabla 11.** Parentesco afectado/a-cuidador/a.

|          |                       | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|-----------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos  | Esposa                | 21         | 31,8       | 42,9              | 42,9                 |
|          | Esposo                | 3          | 4,5        | 6,1               | 49,0                 |
|          | Hija                  | 7          | 10,6       | 14,3              | 63,3                 |
|          | Hermana               | 4          | 6,1        | 8,2               | 71,4                 |
|          | Hermano               | 1          | 1,5        | 2,0               | 73,5                 |
|          | Cuidador/a retribuido | 13         | 19,7       | 26,5              | 100,0                |
|          | Total                 | 49         | 74,2       | 100,0             |                      |
| Perdidos | Sistema               | 17         | 25,8       |                   |                      |
| Total    |                       | 66         | 100,0      |                   |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Con un 42,9% son, en su mayoría, las esposas las que se encargan de los cuidados de sus maridos, seguidos de un/a cuidador/a retribuido/a con un 26,5%, en tercer lugar las hijas (14,3%) y en cuarto lugar las hermanas (8,2%). En último lugar se encuentran los esposos (6,1%) y los hermanos (2%). Este estudio coincide con otros señalados en el marco teórico, en los cuales se destaca la tendencia de delegar los cuidados en las mujeres disponibles de la familia antes que en los hombres.

En cuanto a las horas diarias que pasan las personas cuidadoras con las personas enfermas de Parkinson, los resultados han sido los siguientes:

**Tabla 12.** Horas diarias que pasa el/la cuidador/a de lunes a viernes con la persona afectada por Parkinson.

|             | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos     | 21         | 31,8       | 31,8              | 31,8                 |
| 12h         | 1          | 1,5        | 1,5               | 33,3                 |
| 13h.        | 1          | 1,5        | 1,5               | 34,8                 |
| 15h         | 1          | 1,5        | 1,5               | 36,4                 |
| 22h         | 1          | 1,5        | 1,5               | 37,9                 |
| 3h          | 2          | 3,0        | 3,0               | 40,9                 |
| 4h.         | 1          | 1,5        | 1,5               | 42,4                 |
| 5h.         | 1          | 1,5        | 1,5               | 43,9                 |
| 6h          | 2          | 3,0        | 3,0               | 47,0                 |
| Alternad    | 1          | 1,5        | 1,5               | 48,5                 |
| Todo el día | 30         | 45,5       | 45,5              | 93,9                 |
| Mañanas     | 2          | 3,0        | 3,0               | 97,0                 |
| noche       | 1          | 1,5        | 1,5               | 98,5                 |
| “Lo normal” | 1          | 1,5        | 1,5               | 100,0                |
| Total       | 66         | 100,0      | 100,0             |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.



**Tabla 13.** Horas diarias que pasa con el cuidador/a de sábados a domingos la persona enferma de Parkinson.

|                               | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|-------------------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos                       | 20         | 30,3       | 30,3              | 30,3                 |
| 12h                           | 1          | 1,5        | 1,5               | 31,8                 |
| 3h                            | 1          | 1,5        | 1,5               | 33,3                 |
| 5h                            | 1          | 1,5        | 1,5               | 34,8                 |
| Alternando con otras personas | 1          | 1,5        | 1,5               | 36,4                 |
| Todo el día                   | 29         | 43,9       | 43,9              | 80,3                 |
| A intervalos                  | 1          | 1,5        | 1,5               | 81,8                 |
| Mañanas                       | 1          | 1,5        | 1,5               | 83,3                 |
| no                            | 9          | 13,6       | 13,6              | 97,0                 |
| noche                         | 1          | 1,5        | 1,5               | 98,5                 |
| normal                        | 1          | 1,5        | 1,5               | 100,0                |
| Total                         | 66         | 100,0      | 100,0             |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

La mayoría de las personas cuidadoras, al ser las esposas de los usuarios, están todo el día con ellos, tanto de lunes a viernes como de sábado a domingo.

Se ha indicado anteriormente que el/la cuidador/a principal son en su mayoría las esposas de los usuarios. Por lo tanto, ahora analizaremos el nivel de estudios de las personas cuidadoras.

**Tabla 14.** Estudios del cuidador/a.

|          |                | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|----------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos  | Sin estudios   | 8          | 12,1       | 17,4              | 17,4                 |
|          | Primaria       | 22         | 33,3       | 47,8              | 65,2                 |
|          | Bachillerato   | 5          | 7,6        | 10,9              | 76,1                 |
|          | FP             | 4          | 6,1        | 8,7               | 84,8                 |
|          | Universitarios | 7          | 10,6       | 15,2              | 100,0                |
|          | Total          | 46         | 69,7       | 100,0             |                      |
| Perdidos | Sistema        | 20         | 30,3       |                   |                      |
| Total    |                | 66         | 100,0      |                   |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Existen 20 casos perdidos debido a que muchas personas se negaron a revelar los estudios de la persona cuidadora o no sabían cuáles eran.

Una vez más observamos como la mayor parte de las personas cuidadoras tienen estudios de primaria, al igual que ocurriría con el nivel de estudios de los usuarios/as, por lo que se puede deducir que un factor que determina la formación es la edad.

En la pregunta 17 se planteaba si la persona cuidadora tenía a su vez experiencias anteriores como cuidador/a. El resultado a esta pregunta fue el siguiente:

**Tabla 15.** Experiencia del cuidador/a en cuidados.

|  |            | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|--|------------|------------|-------------------|----------------------|
|  | Frecuencia | e          | válido            | acumulado            |

|          |         |    |       |       |       |
|----------|---------|----|-------|-------|-------|
| Válidos  | si      | 12 | 18,2  | 28,6  | 28,6  |
|          | no      | 30 | 45,5  | 71,4  | 100,0 |
|          | Total   | 42 | 63,6  | 100,0 |       |
| Perdidos | Sistema | 24 | 36,4  |       |       |
| Total    |         | 66 | 100,0 |       |       |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Al igual que ocurría también en el caso de las personas usuarias, las personas encargadas del cuidado en estos casos, en su mayoría tampoco tenían experiencias anteriores de cuidado como indica el 71,4% del total que aparece en la tabla 15. Todo esto muestra la necesidad de apoyo al colectivo.

A continuación se planteaba a las personas encuestadas para qué actividades de la vida diaria sus cuidadores/as les ayudaban:

**Tabla 16.** Ayuda en la vida diaria.

**Tabla 16.1.** Ayuda en actividades de la vida diaria.

|                                   | Si |       | No |       |
|-----------------------------------|----|-------|----|-------|
| Indicadores                       | N  | %     | N  | %     |
| Higiene Personal                  | 22 | 33,3% | 28 | 42,4% |
| Ayuda con dispositivos personales | 9  | 13,6% | 41 | 62,1% |
| Ayuda para vestirse y             | 24 | 36,4% | 26 | 39,4% |

|                                   |    |       |    |       |
|-----------------------------------|----|-------|----|-------|
| desvestirse                       |    |       |    |       |
| Ayuda alimentación                | 11 | 16,7% | 39 | 59,1% |
| Ayuda medicación                  | 29 | 43,9% | 21 | 31,8% |
| Mantenimiento de la salud         | 23 | 34,8% | 27 | 40,9% |
| Ayuda en la socialización         | 12 | 18,2% | 38 | 57,6% |
| Ayuda comunicación funcional      | 5  | 7,6%  | 45 | 68,2% |
| Ayuda movilidad funcional         | 20 | 30,3% | 30 | 45,5% |
| Ayuda movilidad en la comunidad   | 26 | 39,4% | 24 | 36,4% |
| Respuestas a situaciones urgentes | 25 | 37,9% | 25 | 37,9% |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

El 22,4% del porcentaje que falta en la tabla anterior corresponde a las 16 personas que no contestaron estas preguntas ya que no tienen ayuda de cuidador/a.

En cuanto a la ayuda en la higiene personal, observamos que el 56% de las personas encuestadas no necesitan ayuda a la hora de mantenerla, frente a un 44% que sí la necesita. Es importante señalar que el porcentaje de personas que necesitan ayuda es elevado. Por otro lado, con los dispositivos personales se hace referencia a algunos dispositivos que llevan algunas personas enfermas de Parkinson el cual les inyecta la medicación. La mayoría de los usuarios de ANAPAR a los cuales se les realizó esta encuesta no necesitan ayuda con dispositivos personales ya que el porcentaje de “No” es del 82 %. Hay que señalar que no todas las personas llevan dispositivos personales, de ahí el bajo número de usuarios que necesitan ayuda con ellos (18%). Otra de las problemáticas principales, que se han podido observar en este estudio, para las personas enfermas de Parkinson es la rigidez, la cual conlleva dificultades en actividades de la vida diaria y una de las principales en las que se puede observar esta dificultad es a la hora de vestirse y desvestirse. Sin embargo, el porcentaje no dista mucho entre el número de personas que han respondido que sí (48%) y aquellas que han dicho que no (52%) , por lo que es un dato interesante, ya que a pesar de la problemática que supone la rigidez y la lentitud, muchas personas, a un ritmo más lento, continúan realizando tareas como esta con autonomía. En cuanto a la alimentación, desde su preparación hasta su ingesta, y muchas de las personas afectadas por Parkinson tienen dificultades para cortar, llevarse la cuchara a la boca, etc. Sin embargo la encuesta indica que un bajo porcentaje necesita ayuda para esta labor con un 22% frente a un 78% que responden que no necesitan ayuda. Por otro lado, un 58% nos indica que la mayoría de las personas usuarias entrevistadas necesitan ayuda con la medicación, frente a un 42% que no la necesita. Por todo lo anterior y por lo expresado por las personas encuestadas, la ayuda en el mantenimiento de la salud en general es bastante elevada con un 54%.

En cuanto a la socialización, la mayor parte de los/as usuarios/as se consideran independientes y autónomos, de ahí el porcentaje de respuesta obtenido, con un no del 76%, frente a un no con solo el 24%. Sin embargo, hay personas que debido a la enfermedad tienen afectada el habla, o les cuesta tragar, etc. Todo lo que tiene que ver con las dificultades de realizar estas acciones depende del grado de afectación de esta persona en el síntoma de lentitud, por lo tanto el reducido porcentaje obtenido

de un 10% de personas que han dicho que sí necesitan ayuda para la comunicación, es porque el habla lo tienen muy afectado, lo que no quiere decir que el resto de usuarios/as no tengan problemas en esta afectación. Por último señalar que en la tabla de ayuda a la comunicación funcional, el 90% no necesitan ayuda en comunicación funcional.

En cuanto a la movilidad funcional, el 60% indica que no necesita ayuda y un 40% (porcentaje también elevado) que sí. Por otro lado, en la ayuda a la movilidad en la comunidad las respuestas están muy igualadas, ya que el 52% ha contestado que sí necesita ayuda y el 48% que no la necesita.

Por último, en la respuesta a situaciones urgentes, la mitad de las personas entrevistadas que respondieron a esta pregunta consideran que sí necesitan ayuda y la otra mitad considera que no.

**Tabla 16.2.** Ayuda en el manejo del hogar.

| Manejo del Hogar         | Sí    | No    | Total |
|--------------------------|-------|-------|-------|
| Cuidado de la ropa       | 83,7% | 16,3% | 100%  |
| Limpieza del Hogar       | 84%   | 16%   | 100%  |
| Preparación de la comida | 80%   | 20%   | 100%  |
| Compras                  | 72%   | 28%   | 100%  |
| Manejo del dinero        | 60%   | 40%   | 100%  |
| Mantenimiento del hogar  | 68%   | 32%   | 100%  |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Se observa como en las tareas del hogar son los/as cuidadores/as los/as quienes realizan dichas tareas, solo se observa un porcentaje más igualitario entre no y sí en el caso del manejo del dinero, que aun así, sigue siendo mayor el número de personas que necesitan ayuda para ello. En este sentido, se puede deducir que si la mayor parte de las personas cuidadoras son mujeres, además de asignarle la tarea del cuidado, se le asigna la tarea del hogar, y volveríamos a encontrarnos con la perspectiva de género que afecta transversalmente a todos los ámbitos.

También es importante conocer si la persona cuidadora y la persona enferma de Parkinson conviven o no juntas y tras analizar los datos anteriores se podría suponer que por el elevado porcentaje de esposas, la respuesta de sí será elevada.

Por último, comentar que en cuanto a los datos perdidos, se debe a que o las personas encuestadas no tenían cuidador/a o que no querían responder a estas preguntas ya que son consideradas personales. Es importante tener en cuenta los perdidos, es decir, las personas que no contestan ya que de ello dependerá que el dato sea más representativo o menos.

**Tabla 17.** Convive con el cuidador/a.

|          |         | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos  | si      | 39         | 59,1       | 78,0              | 78,0                 |
|          | no      | 11         | 16,7       | 22,0              | 100,0                |
|          | Total   | 50         | 75,8       | 100,0             |                      |
| Perdidos | Sistema | 16         | 24,2       |                   |                      |
| Total    |         | 66         | 100,0      |                   |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

El 78% de las personas enfermas de Parkinson a las cuales hemos realizado la encuesta sí conviven con su cuidador o cuidadora como se había previsto anteriormente.

Ya que en muchos casos se da la convivencia entre ambas personas, es imprescindible conocer el tipo de relación que hay entre dichas personas y si la situación ha empeorado a partir del empeoramiento de los síntomas debidos a la enfermedad.

**Tabla 18.** Relación de la persona enferma de Parkinson con el cuidador /a.

| Relación  | %    | N. |
|-----------|------|----|
| Mala      | 0%   | 0  |
| Regular   | 2%   | 1  |
| Buena     | 47%  | 23 |
| Muy buena | 51%  | 25 |
| Total     | 100% | 49 |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

La relación de las personas encuestadas se muestra que es muy buena en su mayoría (51%) o buena (47%). Además, la mayoría de los/as encuestados/as expresaban que la relación no había cambiado nada a partir del empeoramiento de los síntomas.

Por otro lado, es importante conocer si las personas usuarias apuestan por el modelo integral que ofrece ANAPAR y si acude a las actividades, con lo que también se puede determinar el tipo de relación que tiene con la Asociación. De ahí el estudio sobre a qué actividades acuden las personas usuarias enfermas de Parkinson pertenecientes a la sede situada en Pamplona, que acuden a actividades de la Asociación.

**Tabla 19.** Actividades ANAPAR.

|             | Sí |   | No |   |
|-------------|----|---|----|---|
| Act. ANAPAR | N. | % | N. | % |



|                         |    |       |    |       |
|-------------------------|----|-------|----|-------|
| Logopedia grupal        | 16 | 24,2% | 50 | 75,8% |
| Logopedia individual    | 2  | 3%    | 64 | 97%   |
| Fisioterapia grupal     | 25 | 37,9% | 39 | 62,1% |
| Fisioterapia individual | 6  | 9,1%  | 60 | 90,9% |
| Terapia ocupacional     | 19 | 28,8% | 47 | 71,2% |
| Danza                   | 5  | 7,6%  | 61 | 92,4% |
| Coro                    | 7  | 10,6% | 59 | 89,4% |
| Actividades puntuales   | 4  | 6,10% | 62 | 93,9% |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

En cuanto a los datos recogidos en las frecuencias anteriores, que la actividad a la que más acuden las personas entrevistadas es fisioterapia grupal con un 37,9% de las personas entrevistadas que acuden a la misma. La de menor afluencia sería la logopedia individual.

En resumen a lo anterior encontramos que los resultados son, por un lado la logopedia grupal con un 24,2% de personas que sí acuden y un 75,8% que no. A logopedia individual acuden solo un 3% de los usuarios entrevistados. A fisioterapia grupal hay una gran afluencia con un 37,9% de los entrevistados que acuden a dicha actividad. En relación a la anterior, a fisioterapia individual acude menos mucha menos gente que a

la grupal, con un 9,1% de asistencia. Terapia ocupacional también es una actividad con elevada participación por parte de las personas entrevistadas con un 28,8% de personas que han indicado que sí acuden a dicha actividad. La danza es una actividad que se ha iniciado hace poco número de personas que acuden con un 7,6% es normal. Por otro lado, el Coro de ANAPAR, que es bastante conocido, es una actividad por la cual no hay que realizar ningún importe y a la cual acuden el 10,6% de las personas entrevistadas. Por último, a actividades puntuales como pueden ser charlas, talleres o las jornadas de Parkinson, un 6,1% ha respondido que acude y un 93,9% ha respondido que no.

### 5.3. Voluntariado.

Por último, este apartado va dirigido a conocer el tipo de voluntariado preferente por las personas entrevistadas, y a la vez, ver cómo afecta la perspectiva de género a este tema.

En primer lugar se consideró que lo primero que había que conocer era la consideración de los/as usuarios/as de si es necesario o no el voluntariado.

**Tabla 20.** Necesidad de Voluntariado.

|                  | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos si       | 51         | 77,3       | 81,0              | 81,0                 |
| no               | 12         | 18,2       | 19,0              | 100,0                |
| Total            | 63         | 95,5       | 100,0             |                      |
| Perdidos Sistema | 3          | 4,5        |                   |                      |
| Total            | 66         | 100,0      |                   |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

El 81% de las personas entrevistadas consideran que sí es necesario que haya voluntariado en la Asociación. Es un elevado porcentaje a tener en cuenta a la hora de

plantearse la elaboración de un buen Plan de Voluntariado ya que estos resultados muestran un interés y una necesidad importantes.

Se propusieron a aquellas personas interesadas en la propuesta de voluntariado cinco actividades que se podrían realizar e indicaron si estarían a favor de que se realizasen o no. Las personas que no estaban interesadas no supieron responder a dicho planteamiento.

**Tabla 21.** Actividades de voluntariado propuestas.

|  | Sí |       | No |       |
|--|----|-------|----|-------|
| Actividades voluntariado               | N. | %     | N. | %     |
| Acompañamiento en domicilio            | 31 | 60,8% | 20 | 39,2% |
| Acompañamiento paseos                  | 33 | 64,7% | 18 | 35,3% |
| Acompañamiento a la Asociación         | 15 | 29,4% | 36 | 70,6% |
| Acompañamiento a actividades puntuales | 24 | 46,2% | 28 | 53,8% |
| Acompañamiento a realizar compras      | 19 | 37,3% | 32 | 62,7% |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

En la tabla anterior se observa que el 60,8% de las personas entrevistadas están a favor de un acompañamiento en el domicilio por parte del voluntariado. Por lo tanto, podríamos considerar este acompañamiento como una propuesta de actividad para un futuro Plan de Voluntariado. En cuanto al acompañamiento en paseos, el 64,7% de las personas entrevistadas consideran esta como una buena actividad, por lo tanto podría

suponer otra propuesta para el futuro Plan. Sin embargo, el acompañamiento a la Asociación ha obtenido un porcentaje menor de apoyo con sólo un 29,4% de personas que han dicho que sí a esta propuesta, ya que el otro 70,6% no la apoyó ya que argumentaban que ya existía un transporte adaptado que permitía ir a la Asociación. Por ello, esta propuesta no sería válida para el futuro Plan. Por otro lado, el 46,2% de las personas encuestadas consideran que sí sería necesario el acompañamiento a actividades puntuales como la peluquería o el médico, no es un elevado porcentaje, pero es considerable y debería tenerse en cuenta. En cuanto al acompañamiento a realizar la compra, ya sea para llevar peso o para la ayuda de compra de los productos, sólo un 37,3% de las personas que respondieron a la encuesta creen que sería útil, por lo tanto, sería una actividad que no habría que desechar, pero sí replantear.

A continuación será tratada una de las cuestiones principales en este estudio, que es si afecta la perspectiva de género a las preferencias sobre voluntario o voluntaria.

**Tabla 22.** Preferencia en el sexo del voluntario/a.

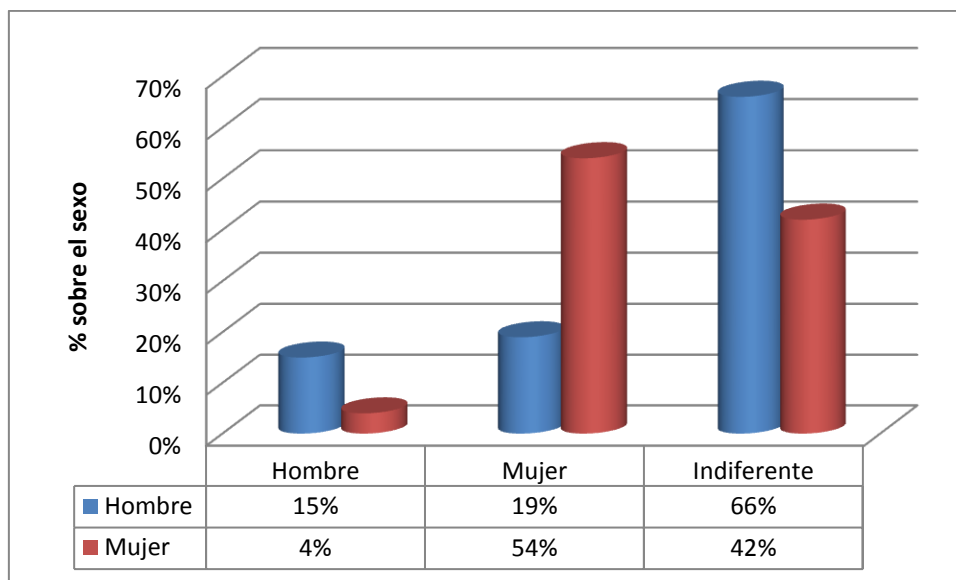
|          |             | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|-------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos  | Hombre      | 6          | 9,1        | 10,7              | 10,7                 |
|          | Mujer       | 19         | 28,8       | 33,9              | 44,6                 |
|          | Indiferente | 31         | 47,0       | 55,4              | 100,0                |
|          | Total       | 56         | 84,8       | 100,0             |                      |
| Perdidos | Sistema     | 10         | 15,2       |                   |                      |
| Total    |             | 66         | 100,0      |                   |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

En los resultados sorprende que al 55,4% de las personas entrevistadas les sea indiferente el sexo del voluntario/a ya que lo que se esperaba es que hubiera una preferencia hacia las mujeres. Sin embargo, sí que existe un porcentaje elevado de personas que tienen preferencias femeninas con un 33,9%, frente a un 10,7% que

tendrían preferencia por un hombre. Sería interesante conocer pues si los resultados anteriores tienen también relación con el sexo del usuario/a:

**Gráfico 2.** Preferencia del sexo del voluntario/a, según el sexo del usuario/a.



**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Al analizar la relación entre ambos datos, se observa claramente la preferencia femenina por las mujeres voluntarias. Algunas de las respuestas que se daban era que la mujer daba más confianza o que la mujer estaba mejor preparada para cuidar, y algunas de ellas contestaban que simplemente era por pudor.

Aun así también hay un número elevado de hombres que prefieren mujeres por los mismos pretextos de la capacidad de la mujer para cuidar.

En cuanto a la preferencia sobre la edad de la persona voluntaria:

**Tabla 23.** Preferencia en edad del voluntario/a.

|         |       | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|-------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | 18-40 | 7          | 10,6       | 13,2              | 13,2                 |
|         | 40-65 | 36         | 54,5       | 67,9              | 81,1                 |

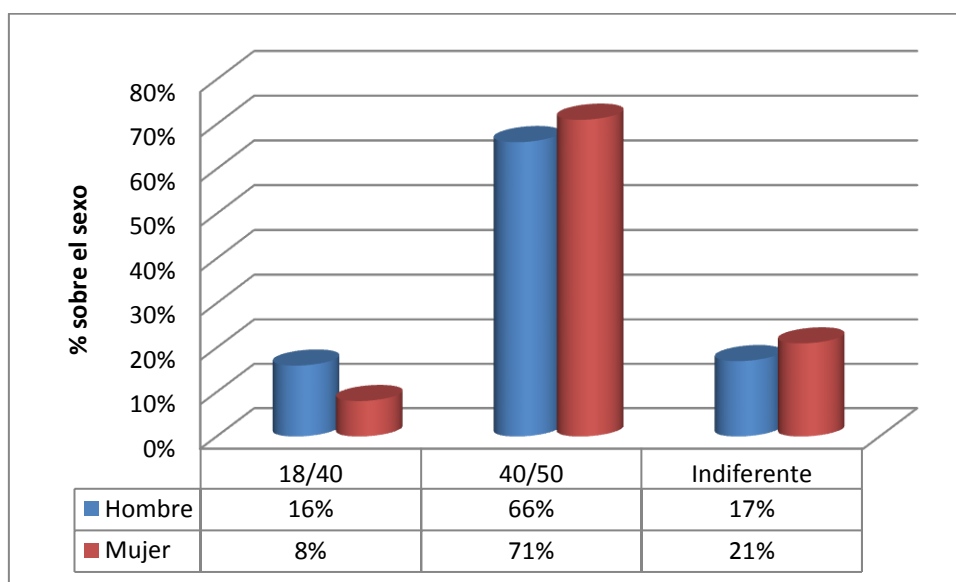
|                  |    |       |       |       |
|------------------|----|-------|-------|-------|
| Indiferente      | 10 | 15,2  | 18,9  | 100,0 |
| Total            | 53 | 80,3  | 100,0 |       |
| Perdidos Sistema | 13 | 19,7  |       |       |
| Total            | 66 | 100,0 |       |       |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

La edad preferida por las personas encuestadas es entre 40 y 65 años con un 67,9% de preferencia. Por lo tanto sería el intervalo de la edad ideal para el voluntariado para las personas usuarias en un principio. Por otro lado, un no despreciable 18,9% les sería indiferente y un 13,2% preferiría entre 18 y 40 años. Sin embargo, se ha de tener en cuenta que de las 66 encuestas realizadas no todos contestaron a esta pregunta.

Si analizamos los datos anteriores, observando el sexo de las personas que han contestado al cuestionario se obtiene el siguiente resultado:

**Gráfico 3.** Preferencia de la edad del voluntario/a según el sexo de la persona usuaria.



**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Se puede determinar entonces, que tanto hombres como mujeres tienen preferencia que el/la voluntario/a tenga entre 40 y 50 años.

A la pregunta realizada sobre que preferencia tenían en cuanto a los estudios del voluntario/a:

**Tabla 24.** Preferencia de estudios del voluntario/a.

|          |                                  | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|----------------------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos  | Primaria                         | 3          | 4,5        | 5,6               | 5,6                  |
|          | Bachillerato                     | 8          | 12,1       | 14,8              | 20,4                 |
|          | FP áreas sociales                | 4          | 6,1        | 7,4               | 27,8                 |
|          | Universitarios áreas sociales    | 12         | 18,2       | 22,2              | 50,0                 |
|          | Universitarios áreas no sociales | 5          | 7,6        | 9,3               | 59,3                 |
|          | indiferente                      | 22         | 33,3       | 40,7              | 100,0                |
|          | Total                            | 54         | 81,8       | 100,0             |                      |
| Perdidos | Sistema                          | 12         | 18,2       |                   |                      |
| Total    |                                  | 66         | 100,0      |                   |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

A la mayoría de los encuestados la formación les es indiferente con un 40,7%, ya que en muchos casos respondían que eso no era lo más importante, sino que lo más importante era la intención de la persona.

Sin embargo, cuando se preguntaba por la preferencia en cuanto a las experiencias de voluntariado anteriores que podrían tener los voluntarios:

**Tabla 25.** Preferencia de que el/la voluntario/a tenga experiencias anteriores de voluntariado.

|          |             | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|-------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos  | si          | 36         | 54,5       | 67,9              | 67,9                 |
|          | no          | 1          | 1,5        | 1,9               | 69,8                 |
|          | Indiferente | 16         | 24,2       | 30,2              | 100,0                |
|          | Total       | 53         | 80,3       | 100,0             |                      |
| Perdidos | Sistema     | 13         | 19,7       |                   |                      |
| Total    |             | 66         | 100,0      |                   |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

La respuesta mayoritaria ha sido que se prefieren personas con experiencias anteriores como voluntario o voluntaria con un 67,9% en esta respuesta. A un 30,9% les sería indiferente y sólo un 1,9 han indicado que no preferirían dicha experiencia.

La tabla 26 presenta la preferencia que tienen las personas encuestadas en cuanto a que la persona voluntaria tenga experiencia en el cuidado de personas.

**Tabla 26.** Preferencia de voluntarios/as experimentados en el tema del cuidado.

|          |         | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos  | si      | 38         | 57,6       | 73,1              | 73,1                 |
|          | no      | 12         | 18,2       | 23,1              | 96,2                 |
|          | Total   | 52         | 78,8       | 100,0             |                      |
| Perdidos | Sistema | 16         | 21,2       |                   |                      |
| Total    |         | 66         | 100,0      |                   |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.



Se observa claramente que un 73,1% de la población estudiada prefiere tengan experiencia en el cuidado de personas.

Por último, en cuanto a preferencias de los usuarios, se preguntaba sobre que desearían ellos y ellas que el voluntario o voluntaria supiera de la enfermedad y se les planteaban 4 opciones.

**Tabla 27.** Conocimiento de la enfermedad del voluntario/a.

|          |                   | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|-------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos  | nada en especial  | 8          | 12,1       | 15,1              | 15,1                 |
|          | Lo básico         | 14         | 21,2       | 26,4              | 41,5                 |
|          | Buen conocimiento | 24         | 36,4       | 45,3              | 86,8                 |
|          | Especializado     | 7          | 10,6       | 13,2              | 100,0                |
|          | Total             | 53         | 80,3       | 100,0             |                      |
| Perdidos | Sistema           | 13         | 19,7       |                   |                      |
| Total    |                   | 66         | 100,0      |                   |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Lo que más destaca sería la preferencia por un buen conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson con un 45,3%. La opción con menor porcentaje es la de un conocimiento especializado con un 13,2% ya que muchas personas consideraban que no podían exigir ese nivel a una persona voluntaria.

Por otro lado, se presentaba a las personas usuarias la posibilidad de establecer sus gustos en cuanto a las características que debe tener un/a voluntario/a. Por ello se les expusieron seis características propias que las personas voluntarias deben tener y se les hizo elegir tres en orden según preferencia.

**Tabla 28.** Tres características imprescindibles de una persona voluntaria.

|         |                         | Característica 1 |                   | Característica 2 |                   | Característica 3 |                   |
|---------|-------------------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------|------------------|-------------------|
|         |                         | Frecuencia       | Porcentaje válido | Frecuencia       | Porcentaje válido | Frecuencia       | Porcentaje válido |
| Válidos | confidencialidad        | 8                | 15,4%             | 2                | 3,8%              | 7                | 13,5%             |
|         | conocimiento enfermedad | 10               | 19,2%             | 9                | 17,3%             | 5                | 9,6%              |
|         | respeto                 | 5                | 9,6%              | 19               | 36,5%             | 10               | 19,2%             |
|         | empatía                 | 5                | 9,6%              | 9                | 17,3%             | 11               | 21,2%             |
|         | cariño                  | 15               | 28,8%             | 10               | 19,2%             | 15               | 28,8%             |
|         | compromiso              | 9                | 17,3%             | 3                | 5,8%              | 4                | 7,7%              |
|         | Total                   | 52               | 100%              | 52               | 100%              | 52               | 100%              |
|         | Perdidos                |                  |                   |                  |                   |                  |                   |
| Sistema |                         | 14               |                   | 14               |                   | 14               |                   |
| Total   |                         | 66               |                   | 66               |                   | 66               |                   |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Por lo tanto, tras estudiar los resultados anteriores, la característica principal sería el *cariño* con un 28,8%, la segunda característica que gana con un porcentaje del 36,5% es el *respeto y la aceptación*, y la tercera características de las propuestas que ha sido elegida en tercer lugar es el *cariño* seguido de la *empatía*, esta última con un 21,2% por lo que se convertiría en la tercera característica imprescindible.

Cuando se le planteó a las personas encuestadas si existía alguna actividad que realicen en este momento con el/la cuidador/a que les gustaría realizar con un/a voluntario/a.

**Tabla 29.** Cuestión 34 de la encuesta.

|          |         | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------|---------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos  | si      | 8          | 12,1       | 17,0              | 17,0                 |
|          | no      | 39         | 59,1       | 83,0              | 100,0                |
|          | Total   | 47         | 71,2       | 100,0             |                      |
| Perdidos | Sistema | 19         | 28,8       |                   |                      |
| Total    |         | 66         | 100,0      |                   |                      |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

El resultado muestra como la inmensa mayoría no lo haría (83%). Además, una vez más se ha de tener en cuenta los valores perdidos ya que 19 personas no respondieron a estas preguntas. Sin embargo, sólo el 17% dijeron que sí.

Por último se comentará el tiempo que los/as usuarios/as preferirían pasar con el/la voluntario/a en el caso de que el Plan de Voluntariado se llevase a cabo.

**Tabla 30.** Tiempo con el/la voluntario/a.

|         |                                  | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|---------|----------------------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos | una hora a la semana             | 5          | 7,6        | 9,6               | 9,6                  |
|         | dos horas a la semana            | 5          | 7,6        | 9,6               | 19,2                 |
|         | una hora dos días a la semana    | 1          | 1,5        | 1,9               | 21,2                 |
|         | una hora tres días a la semana   | 4          | 6,1        | 7,7               | 28,8                 |
|         | una hora cuatro días a la semana | 6          | 9,1        | 11,5              | 40,4                 |

|                                |    |       |       |       |
|--------------------------------|----|-------|-------|-------|
| dos horas un día a la semana   | 3  | 4,5   | 5,8   | 46,2  |
| dos horas dos días a la semana | 6  | 9,1   | 11,5  | 57,7  |
| Momentos puntuales             | 10 | 15,2  | 19,2  | 76,9  |
| no sabe                        | 12 | 18,2  | 23,1  | 100,0 |
| Total                          | 52 | 78,8  | 100,0 |       |
| Perdidos Sistema               | 14 | 21,2  |       |       |
| Total                          | 66 | 100,0 |       |       |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

En la tabla anterior se observa como la opción de estar con el/la voluntario/a en momentos puntuales es preferida por las personas encuestadas con un 19,2%, seguida de una hora cuatro días a la semana y dos horas dos días a la semana, ambas opciones con un 11,5%. Por otro lado, sería importante comentar que un elevado porcentaje (23,1%) no saben en este momento que preferirían pero si se plantease y en ese momento lo necesitase se lo plantearía.

**Tabla 31.** Preferiría que el tiempo de acompañamiento se diera entre semana o fines de semana.

|                      | Frecuencia | Porcentaje | Porcentaje válido | Porcentaje acumulado |
|----------------------|------------|------------|-------------------|----------------------|
| Válidos entre semana | 29         | 43,9       | 55,8              | 55,8                 |
| fines de semana      | 6          | 9,1        | 11,5              | 67,3                 |
| no sabe              | 16         | 24,2       | 30,8              | 98,1                 |
| 9                    | 1          | 1,5        | 1,9               | 100,0                |

|                  |    |       |       |  |
|------------------|----|-------|-------|--|
| Total            | 52 | 78,8  | 100,0 |  |
| Perdidos Sistema | 14 | 21,2  |       |  |
| Total            | 66 | 100,0 |       |  |

**Fuente:** Elaboración propia a partir de la encuesta sobre voluntariado de ANAPAR.

Por último, un porcentaje del 55,8% hace preferida la opción de entre semana frente a un 11,5 de los fines de semana. Por último volver a comentar que hay personas que en este momento no se lo plantean, pero en el caso de que el voluntariado existiera y lo necesitaran, se lo plantearían.

Por último comentar que a lo largo del análisis, los datos perdidos corresponden, en el caso de las preguntas personales, a la negación a la hora de responder, en el caso de las preguntas referidas al cuidador o cuidadora, había personas que no tenían y por ello no respondían, y finalmente, en las preguntas sobre el voluntariado, las personas a las que no les interesaba tampoco sabían responder.



## CONCLUSIONES Y PROPUESTAS.

### Conclusiones.

Tras realizar el análisis de los datos que han sido divididos en tres partes (características del usuario/a, del cuidador/a y opinión sobre el voluntariado) se llevarán a cabo en esta sección las conclusiones de cada uno de los bloques.

En primer lugar, los datos generales permiten concluir, que la mayor parte de las personas entrevistadas pertenecen a la tercera edad y que, por lo tanto, no son habituales los casos en los que hay un comienzo temprano de la enfermedad de Parkinson, aunque estos pueden darse. Además, se observan personas de avanzada edad, lo que permite concluir, una vez más, que el Parkinson es una enfermedad que afecta a la vida diaria de las personas, pero no es una enfermedad mortal.

En cuanto al perfil de las personas entrevistadas, en su mayoría son personas con estudios primarios, de las cuales hay más hombres con formación más avanzada que mujeres. Además, la mayoría de estas personas residen en Pamplona y la mayoría de ellas no tienen experiencia en el cuidado de personas dependientes o con discapacidad, y dentro de las pocas experiencias de cuidado, la mayoría de las experiencias son de mujeres. En cuanto al diagnóstico de su enfermedad, se puede concluir que son personas que conocen, en su mayoría la enfermedad, porque llevan varios años diagnosticadas, de media ,como se indicaba en el análisis de los datos, unos 8 años. Por otro lado, el síntoma que afecta a la mayoría de estas personas, en mayor o menor medida, es la lentitud de movimiento. La vida de la persona se vuelve más lenta en todos los sentidos debido a la enfermedad. Como se indicaba en el marco teórico, el Parkinson se produce por la falta de dopamina en el cerebro, lo que provoca una lentitud en la transmisión de las órdenes neuronales y con ello lentitud de respuesta. Otro síntoma que también afecta mucho a las personas que padecen Parkinson es la rigidez, y así se refleja en los datos estadísticos obtenidos a través de las encuestas. Hay dos síntomas de especial relevancia, que no se suelen asociar al Parkinson pero que un gran porcentaje de personas afectadas los padecen, y son los trastornos del sueño, con sueños muy vividos, dificultades para dormir, etc. y la depresión, un síntoma que es más habitual de lo que parece y que va asociado al

Parkinson, ya que esa falta de dopamina puede influir en la serotonina del cerebro y afectar de esta manera al estado de ánimo de la persona.

En segundo lugar, se encontraban las preguntas sobre la persona cuidadora, que tras analizar las respuestas de los/as encuestados/as se puede deducir, que también en el caso de las personas entrevistadas, al igual que se indica en otros estudios que aparecen en el marco teórico, se delega el cuidado primero en las mujeres de la familia y posteriormente en los hombres, ya que se piensa que las mujeres tienen una naturaleza más dada a los cuidados, es decir, mas aptitudes naturales de cercanía, empatía, etc. para el cuidado de personas. La mayor parte de estas cuidadoras son las esposas, por lo tanto, es un cuidado de la persona con enfermedad de Parkinson de 24 horas. Supone un trabajo continuo no remunerado que puede repercutir en la salud de la persona cuidadora, y este aspecto se ha de tener en cuenta. Con ello, el perfil principal que se observa es de mujer cuidadora, con estudios primarios, entre 60 y 80 años aquellas que son familiares (sobre todo esposas) y entre 50 y 60 años aquellas mujeres contratadas para el cuidado. Por último, destacar que la mayoría de estas personas no tenían experiencias de cuidado anteriores. Además la mayoría conviven con la persona enferma de Parkinson y la mayoría de las relaciones entre cuidador/a y persona con la enfermedad es buena y no ha empeorado mucho con el agravamiento de los síntomas. Dentro de los cuidados, las personas cuidadoras ayudan según la dependencia de la persona, su rigidez, su lentitud de movimiento, etc. Sin embargo, es interesante observar como en el caso del mantenimiento del hogar (limpieza, preparación de la comida, etc.) sí que son los/as cuidadores/as quienes se encargan de realizar todas o la mayoría de las tareas. Dato interesante ya que coincide que la mayor parte de las personas cuidadoras son mujeres, que a su vez realizan las tareas del hogar, por lo que una vez más, se refleja el rol social de la mujer heredado del patriarcado y la división sexual del trabajo que se tiene naturalizada a través del aprendizaje social.

Por último, la conclusión que se puede obtener a partir de este estudio sobre la necesidad del voluntariado es que sí hay una necesidad de voluntariado en ANAPAR ya que el 81% de las personas encuestadas respondió que sí a esta pregunta. Las actividades que más se reclaman en la Asociación son dos, por un lado, el



acompañamiento en el domicilio, y por otro, el acompañamiento a dar paseos, lo cual supondría una ayuda en los casos de depresión ya que daría lugar a una mayor socialización y a un mayor sentimiento de apoyo. También hay que tener en cuenta que de las otras tres alternativas propuestas, también han gustado las opciones de acompañamiento a actividades puntuales con un 46,2% de los encuestados a favor de esta opción y acompañamiento en la realización de compras con un 37,6% de apoyo de las personas encuestadas. Sin embargo, la propuesta de acompañamiento a la Asociación no tuvo éxito.

En lo referente al perfil del/la voluntario/a, la mayor parte de las personas encuestadas manifiestan que les es indiferente el sexo del voluntario/a con un 55,4% de las respuestas. Sin embargo, dentro de las personas que tenían preferencias por algunos de los dos sexos, sí que se observa una mayor tendencia hacia la preferencia por la mujer con un 33,9%, en particular las mujeres, ya que expresaban estar más cómodas con una mujer por confianza o pudor. Además, la edad preferida para el voluntariado es la que se encuentra entre los 40 y 65 años y que sea una persona con experiencias anteriores de voluntariado (67,9%) y experiencias anteriores de cuidado (73,1%), además de un buen conocimiento sobre la enfermedad de Parkinson. Las tres características que, por las respuestas de las personas encuestadas, se consideran imprescindibles para una persona voluntaria en ANAPAR son, en primer lugar cariño, en segundo respeto y aceptación y en tercero empatía.

En general, se podría concluir, que no existe una preferencia en cuanto al sexo del voluntariado según las encuestas realizadas aunque sí que existe una imagen de mujer como cuidadora. Por otro lado, se confunde el término cuidador/a con el de voluntario/a. Además también se concluye como imprescindible la implantación del voluntariado en la Asociación para dar un respiro a las personas cuidadoras y para aportar acompañamiento a las personas enfermas de Parkinson.

### **Propuestas.**

En primer lugar, se debe explicar la diferencia entre cuidador/a y voluntario/a a los/as usuarios/as de la Asociación, para que sepan que se oferta cuando se habla de voluntariado y no confundan a los/as futuros/as voluntarios/as con personas

cuidadoras, pues no realizan las mismas funciones. Por lo que se podría plantear una charla para las personas interesadas o una carta explicativa.

En segundo lugar, debe ser prioritario cambiar la perspectiva de mujer como cuidadora y mostrar al hombre también como posible cuidador y voluntario. Esto se podría realizar también a través de charlas o en alguna de las terapias, por ejemplo, en la terapia ocupacional, para que expongan el por qué tienen esas ideas e intentar que amplíen la misma y vean al hombre como un buen cuidador y voluntario.

Como tercera propuesta estaría la elaboración de un Plan de Voluntariado a partir de estos datos:

1. Establecer las actividades que se llevarían a cabo, utilizando también este estudio:
  - Acompañamiento en el domicilio.
  - Acompañamiento en la realización de paseos.
  - Acompañamiento a actividades puntuales.
  - Acompañamiento y ayuda en la realización de la compra.

Todas estas actividades con el objetivo de que la persona se sienta acompañada y atendida, y por otro lado, que sea lo más autónoma posible.

2. Captar personas voluntarias, teniendo en cuenta las preferencias observadas de los usuarios. Para esta captación sería necesario:
  - Ponerse en contacto con asociaciones de voluntariado para comenzar.
  - Publicidad en la que se especifique la necesidad de personas voluntarias en ANAPAR.
  - Enviar cartas a las familias de los/as usuarios/as exponiéndoles dicha necesidad.
  - Publicación de esta necesidad en la página Web de la asociación.
3. Gestionar la puesta en contacto del/la usuario/a con el/la voluntario/a que más acertado/a sea para las necesidades observadas de la persona en concreto y teniendo en cuenta la disponibilidad de ambos casos.

4. Realizar un seguimiento de estos/as voluntarios/as y su relación con los/as usuarios/as.

## BIBLIOGRAFÍA.

### Bibliografía.

Andueza I, Azcona P, Barandica A, Fernández B, García A, García T, Iturbide R, Laparra M, Lasheras R, Lasterra M, Martínez L, Pérez B y Zugasti N. (2012): *Primer informe sobre desigualdad, pobreza y exclusión social en Navarra: el Impacto de la Crisis 2007-2011*. Pamplona: CIPARAIIS. Pp90-91.

Archenti N. *Metodología de la Investigación en Ciencias Sociales-Método Cuantitativo*. IAEU: (Disponible en: <http://www.iaeu.edu.es/estudios/postgrado-en-metodologia-de-la-investigacion-en-ciencias-sociales/metodologia-de-la-investigacion-en-ciencias-sociales-metodo-cuantitativo/> /Consultado 05/05/2014).

Arévalo K. *Métodos en la Investigación Social Cualitativa*: (Disponible en: <http://www.slideshare.net/luisfmunozm/mtodos-en-la-investigacin-social> / Consultado 06/05/2014).

Associació Catalana Parkinson Blanes- La Selva / Alt Maresme. (2009): *La otra cara del Parkinson*. Girona: DIPSALUT.

Batthyány K, Cabrera M.(2011): *Metodología de la investigación en Ciencias Sociales*. Departamento de Publicaciones, Unidad de Comunicación de la Universidad de la República (UCUR). Pp. 27 - 36.

Bayés, A. (2003): *Rehabilitación integral en la enfermedad de Parkinson y otros parkinsonismos*. Manual de ejercicios prácticos. Barcelona: Ars. Medica.

Carrasco, Cristina; Borderías, Cristina; Torns, Teresa. (2011): *El trabajo de cuidados: Historia, teoría y políticas*. Barcelona: CATARATA.

Consejo General de Colegios Oficiales de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales. (1985): *Introducción al bienestar social*. Madrid: Siglo XXI de España Editores, S.A.

Crespo López M, López Martínez J; Ministerio de Educación Política Social y Deporte, IMSERSO. *Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores*. Grafo, S.A.: N° 35: 2008: Disponible en: <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/boletinopm35.pdf> / Consultado el 05/05/2014).

Díaz, M.2008. *Las dinámicas internacionales de cuidado: El caso de Madrid en la desnacionalización del cuidado de menores*. Madrid: Tesis; Universidad Carlos III de Madrid, Facultad de Ciencias Sociales, Departamento de Ciencia Política y Sociología: Disponible en : [http://orff.uc3m.es/bitstream/handle/10016/11567/magdalena\\_diaz\\_tesis.pdf?sequence=1/](http://orff.uc3m.es/bitstream/handle/10016/11567/magdalena_diaz_tesis.pdf?sequence=1/) Consultado 03/05/2014).

Diccionario de la Lengua Española. (1992): Editorial: ESPASA.

Gobierno de España, Ministerio de Educación, Política Social y Deporte, IMSERSO. (2008): *La situación de los enfermos afectados por la enfermedad de Parkinson, sus necesidades y sus demandas*. Madrid: Colección Estudios Serie Dependencia, N.º 12009.

Gómez G, Reild L. *Metodología de Investigación en Ciencias Sociales*: Disponible en: [http://www.psicol.unam.mx/Investigacion2/pdf/lucy\\_gilda.pdf/](http://www.psicol.unam.mx/Investigacion2/pdf/lucy_gilda.pdf/) Consultado 08/05/2014).

Goroskieta V. Gestión del voluntariado. Pp. 9-20. 2007.

Grupo Interinstitucional de Investigación sobre el Voluntariado, Fundación Instituto Universitario de Investigación José Ortega y Gasset. (2010): *El Voluntariado en España: Identidad, Funciones y Retos para su fortalecimiento*. Madrid: FEVOCAM. Pp. 6-25.

Hernández, Fernández y Baptista. 2003. *Metodología de la Investigación*. 5: Disponible en : [http://catarina.udlap.mx/u\\_dl\\_a/tales/documentos/lad/blanco\\_s\\_nl/capitulo3.pdf/](http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lad/blanco_s_nl/capitulo3.pdf/) Consultado 09/05/2014).

Hernández, Fernández y Baptista. 2003. *Metodología de la Investigación*. 119: Disponible en: [http://catarina.udlap.mx/u\\_dl\\_a/tales/documentos/lad/blanco\\_s\\_nl/capitulo3.pdf/](http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lad/blanco_s_nl/capitulo3.pdf/) Consultado 09/05/2014).

López E. 2009. *Claves para la Gestión del Voluntariado en las Entidades No Lucrativas*. Fundación Luis Vives: Disponible en : [http://www.luisvivesces.org/upload/52/13/Cuaderno\\_Gestion\\_6.pdf/](http://www.luisvivesces.org/upload/52/13/Cuaderno_Gestion_6.pdf/) Consultado 03/05/2014).

Marbán V y Rodríguez G . (2001): *El voluntariado: prácticas sociales e impactos económicos. Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*. Nº extraordinario. Pp. 49-51.

Martín García, Manuel. (2004): *Trabajo Social en Gerontología*. Madrid: EDITORIAL SÍNTESIS.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Migraciones y Servicios Sociales. (1997): *Participación social de las personas mayores*. Madrid.

Pateman C. (1995): *El contrato sexual*. Anthropos Editorial.

Sancho Castiello M, Rodríguez Rodríguez P.(2001): *Envejecimiento y protección social de la dependencia en España: Veinte años de Historia y una mirada hacia el futuro. Intervención Psicosocial*, Vol. 10, Nº 3 – Pp. 259-275.

Sanz B, Cordobés M, Calvet A. (2012): *El Voluntariado Corporativo en España: Modelos y perspectivas de impacto social*. Barcelona: ESADE. Pp. 10-46.

Tavazza L.1995. *Innovación y reglamentación en la política social. La solidaridad dentro de un sistema complejo*. Valencia: VV.AA. Pp.26-27: Disponible en: <http://www.redvoluntariosocial.org/voluntariado/historia-del-voluntariado/> Consultado 10/05/2014).

### **Recursos en Internet.**

ANAPAR: <http://www.anapar.org/>

CORMIN : <http://www.cormin.org/>

COCEMFE : <http://www.cocemfe.es/portal/>

### **Legislación.**

*Carta Europea de "Volonteuropa" para los voluntarios.*

*Declaración Universal sobre el Voluntariado.*

Plataforma para la promoción del Voluntariado en España. *Código Ético de las Organizaciones de Voluntariado*. Madrid. 2000.

*Ley 6/1996, de 15 de enero, del Voluntariado ( BOE de 17 de Enero de 1996).*

*Ley Foral 2/1998, de 27 de marzo, del Voluntariado (BON N.º 43 de 10 de Abril de 1998).*

*Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía personal y Atención a las personas en situación de dependencia (BOE» núm. 299, de 15 de diciembre de 2006).*

*Real Decreto 615/2007, de 11 de Mayo, por el que se regula la Seguridad Social de los cuidadores de las personas en situación de dependencia (B.O.E. de 12 de Mayo de 2007).*